

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

SEDE QUITO

CARRERA:

PSICOLOGÍA

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de:

PSICÓLOGO

TEMA:

**LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES-FAMILIARES DE PERSONAS
ADULTAS MAYORES CON DEMENCIAS, EN EL DISTRITO
METROPOLITANO DE QUITO, ENTRE FEBRERO Y JULIO DE 2017**

AUTOR:

SANTIAGO FRANCISCO GRIJALVA AGUILAR

TUTORA:

VIVIANA ELIZABETH MONTALVO GUTIÉRREZ

Quito, julio del 2018

Cesión de derechos de autor

Yo Santiago Francisco Grijalva Aguilar, con documento de identificación N° 1003978093, manifiesto mi voluntad y cedo a la Universidad Politécnica Salesiana la titularidad sobre los derechos patrimoniales en virtud de que soy del trabajo de grado/titulación intitulado: **“LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES-FAMILIARES DE PERSONAS ADULTAS MAYORES CON DEMENCIA, EN EL DISTRITO METROPOLITANO DE QUITO, ENTRE FEBRERO Y JULIO DE 2017”**, mismo que ha sido desarrollado para optar por el título de: **PSICÓLOGO**, en la Universidad Politécnica Salesiana, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En aplicación a lo determinado en la Ley de Propiedad Intelectual, en mi condición de autor me reservo los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia, suscribo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la Biblioteca de la Universidad Politécnica Salesiana.



.....
Santiago Francisco Grijalva Aguilar

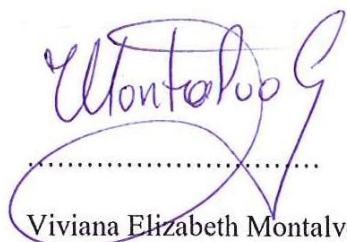
1003978093

Quito, julio del 2018

Declaratoria de coautoría del docente tutora

Yo, Viviana Montalvo Gutiérrez, declaro que bajo mi dirección y asesoría fue desarrollado el trabajo de titulación **LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES-FAMILIARES DE PERSONAS ADULTAS MAYORES CON DEMENCIA, EN EL DISTRITO METROPOLITANO DE QUITO, ENTRE FEBRERO Y JULIO DE 2017** realizado por Santiago Francisco Grijalva Aguilar, obteniendo un producto que cumple con todos los requisitos estipulados por la Universidad Politécnica Salesiana, para ser considerados como trabajo final de titulación.

Quito, julio del 2018



Viviana Elizabeth Montalvo Gutiérrez

1708161987

Montevideo, 20 de junio de 2018.-

Prof. Gino Grondona Opazo
Director de la Carrera de Psicología
Universidad Politécnica Salesiana - Quito

En referencia al instrumento de entrevista para la recolección de datos del estudio "trayectorias de atención a las personas con demencia", originalmente elaborado en el marco de mi tesis doctoral, tengo el agrado de informarle que he autorizado expresamente su uso a los siguientes estudiantes de su Universidad:

- Díaz Rojas Alejandra Karina
- Espinoza Pazmiño Gabriela Estefania
- Grijalva Aguilar Santiago Francisco
- Vega Silva Carlos Ernesto

Esta autorización es a los efectos de poder replicar el estudio original en su Universidad y que estos estudiantes puedan utilizar ese instrumento exclusivamente para este fin y para elaborar sus trabajos de titulación, realizados en la carrera de Psicología de la Universidad Politécnica Salesiana.

Reciba un cordial saludo,



Prof. Dr. Robert Pérez Fernández

Dedicatoria

A mi madre y padre por ser luz en el camino, guía en las dificultades y permanecer siempre. A mis hermanos Andrés y Yannela por enseñarme a mantener la fortaleza. A Mishel por sobrellevar conmigo este largo camino y reanimarme en los momentos exhaustivos. A Viviana por guiar esta investigación con entrega. A todas las personas que estuvieron prestas a mostrar una parte de su experiencia de vida y a todas las personas adultas mayores, su recuerdo quedará siempre.

Resumen

El objetivo de la investigación es medir los niveles de sobrecarga que presentan los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia. Se aplicó una entrevista semi-estructurada a 100 cuidadores-familiares, en la cual se consideró las condiciones sociodemográficas y la carga que presentan los cuidadores-familiares a través de la escala de Zarit adaptada. La muestra fue intencionada y no aleatoria con el único requisito para ser considerado, fue tener un grado de parentesco con la persona adulta mayor con demencia. Las entrevistas fueron aplicadas en varios centros de salud públicos y privados del Distrito Metropolitano de Quito, especializados en el cuidado y atención de personas adultas mayores. Se determinó que el 80% de cuidadores-familiares son mujeres, a su vez el grado de parentesco con el adulto mayor con demencia, mantiene una prevalencia del 60% de hijas y 14% de conyugues. En referencia a la sobrecarga del cuidador-familiar, los resultados de la escala evidenciaron que el 37% del total de la población presentan ausencia de sobrecarga, un 18% sobrecarga ligera y el 45% presenta sobrecarga intensa. Finalmente, en este estudio, como una primera aproximación se pudo constatar la existencia de relación entre el nivel de sobrecarga y el nivel socioeconómico.

Palabras clave: Sobrecarga, cuidador-familiar, adultos mayores, demencia, escala de Zarit

Abstract

This project was designed to measure emotional overload on relatives of old people that suffer from dementia. A semi structured interview was carried out with relatives-caregivers in order to consider sociodemographic conditions and the Zarit scale (adapted) was used to establish the overload shown by them. A deliberate and non-random sample was considered for this research in which the only requirement was to have some sort of blood relationship with the person that suffers from dementia. The interviews took place in several private and public institutions specialized on taking care of the elderly in the Metropolitan district in Quito. It was determined that 80% of the relatives-caregivers are women, 60% are daughters and 14% are spouses. About emotional overload, the scale shown that 37% of the caregivers do not present any signs of emotional overload, 18% present light overload and 45% of the relatives present intense overload. Finally, during this research, as a preliminary approach, it was established that there is a relationship between overload levels and socioeconomic conditions.

Key words: Emotional overload, caregivers-relatives, elderly, dementia, Zarit Scale.

Índice

Introducción	1
1. Planteamiento del Problema.....	5
2. Justificación y relevancia	8
3. Objetivos	11
3.1. Objetivo General.....	11
3.2. Objetivos Específicos	11
4. Marco conceptual.....	12
5. Variables	26
6. Hipótesis	27
7. Metodología	28
7.1. Perspectiva metodológica	28
7.2. Diseño de Investigación:	28
7.3. Tipo de investigación:	29
7.4. Instrumentos y técnicas de producción de datos:	29
8. Población y muestra.....	32
9. Descripción de datos producidos	33
9.1. Situación socioeconómica de las personas adultas mayores con demencia.	34
9.2. Situación socioeconómica de los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia.....	39
10. Presentación de los resultados.....	43
11. Análisis de los resultados	54
11.1. Sobrecarga generalizada	54
1.1.1. 55	
11.2. Dimensiones	55
11.2.1. La sobrecarga	56
11.2.2. El autocuidado	57

11.2.3. Vergüenza.....	57
11.2.4. Irritabilidad.....	58
11.2.5. Miedo por cuidado.....	58
11.2.6. Pérdida del rol social	59
11.2.7. Alteración de la economía.....	60
11.2.8. Sentimiento de culpa	61
12. Interpretación de los resultados	62
Conclusiones	67
Referencias.....	70
Anexos	74

Índice de Figuras

Figura 1. Lugar de residencia donde viven los cuidadores familiares de personas adultas mayores con demencia.....	33
Figura 2. Edades de las personas adultas mayores con demencia.....	34
Figura 3. Prevalencia del género en la muestra.....	35
Figura 4. Frecuencia de personas con las que convive una persona adulta mayor con demencia.	36
Figura 5. Número de personas que perciben ingresos periódicamente y viven con la persona adulta mayor.	37
Figura 6. Presentación de ingresos percibidos por parte de las personas con demencia.	38
Figura 7. Presentación de datos relacionados a los niveles de estudio alcanzado por las personas adultas mayores con demencia.	39
Figura 8. Intervalos de edad de los cuidadores-familiares de personas con demencia.	40
Figura 9. Recurrencia del género en los cuidadores-familiares.	40
Figura 10. Porcentaje de personas encargadas en realizar el cuidado de personas con demencia en personas adultas mayores con demencia.....	41
Figura 11. Ingresos percibidos por los cuidadores-familiares.	42
Figura 11. Nivel de estudios alcanzados por los cuidadores-familiares de personas con demencia.....	42
Figura 13. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	43
Figura 14. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	43
Figura 15. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	44
Figura 15. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	44

Figura 17. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	45
Figura 18. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	45
Figura 19. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	46
Figura 20. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	46
Figura 21. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	47
Figura 22. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	47
Figura 23. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	48
Figura 24. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	48
Figura 25. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	49
Figura 26. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	49
Figura 27. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	50
Figura 28. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	50
Figura 29. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	51
Figura 30. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	51
Figura 31. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	52
Figura 32. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	52
Figura 33. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	53
Figura 34. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.	53

Índice de Anexos

Anexo 1.....	74
Anexo 2.....	80

Introducción

El envejecimiento es un fenómeno que se manifiesta a nivel mundial, según la OMS (2015) existe una transición demográfica poblacional que genera un envejecimiento acelerado en todos los continentes.

El envejecimiento, desde la perspectiva biológica, responde a un deterioro normal del organismo; con el transcurrir del tiempo, los daños pueden disminuir gradualmente las reservas fisiológicas, provocando un riesgo a sufrir enfermedades que disminuye las capacidades del individuo a nivel global (OMS, 2015).

Conforme la esperanza de vida aumenta, también aumentan los casos de enfermedades crónicas como son las demencias. Estas enfermedades ocupan la tercera posición en los índices de mortalidad en los adultos mayores y requieren de un permanente cuidado y control a quien la padece.

El cuidado del adulto mayor con demencia debido a situaciones económicas, sociales y culturales, por lo general se lo realiza al interior de la familia, por una persona cercana, ya sea cónyuge, hijos, nieto, etc, (cuidador informal). A esta persona que cuida a su familiar adulto mayor con demencia, Pérez (2013) la denomina “cuidador-familiar”.

Según López, López y Crespo (2005) en (Albarracín, Cerquera, & Pabón, 2016), los cuidadores familiares se consideran “pacientes ocultos, pues pueden llegar a desarrollar afectaciones en múltiples áreas de sus vidas”, lo que algunos autores, lo han asociado a la presencia de sobrecarga.

El concepto de carga es acuñado en 1974 por Freudenberguer, refiriéndose al cansancio, angustia, ansiedad y desgaste mental al cual puede estar sometido una persona que realice la función de cuidado (Arbones Mainar, 2016).

En Ecuador algunas proyecciones realizadas, mostraron que para el 2017 los adultos mayores representaban el 7,04% de la población total (Senplades, 2017, pág. 48). Según el INEC (2011), el promedio de esperanza de vida a nivel nacional al 2020 será a 78 años y para el 2050 crecerá a 80,5 años; la provincia de Pichincha al 2020, tendrá una esperanza de vida de 78,25 años, un poco más que el promedio nacional.

En este contexto el objetivo del presente trabajo de titulación es describir la sobrecarga que presentan los cuidadores-familiares de personas adultas mayores diagnosticadas con demencia en el Distrito Metropolitano de Quito, que pertenece a la provincia de Pichincha. Para lo cual se seleccionó una muestra de 100 cuidadores-familiares de diferentes zonas del Distrito, en centros de salud públicos y privados, a quienes se les aplicó una entrevista semiestructurada, que incluye la escala de Zarit para medir la sobrecarga del cuidador-familiar. Esta escala consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando está a cargo de una persona (Montero, Jurado, Valencia, Méndez, y Mora, 2014).

Cada ítem es valorado en una frecuencia que va desde 1 (nunca), 2 (casi nunca), 3 (a veces), 4 (casi siempre) y 5 (siempre); con lo que se obtiene un puntaje que va entre 22 y 110 puntos. De esta manera se midió el nivel de sobrecarga según el baremo de Zarit que establece: ausencia de sobrecarga, si la valoración total es menor de 46 puntos; sobrecarga leve, si la valoración está entre 47 y 56 puntos, y sobrecarga intensa, si la valoración es mayor de 57 puntos (Montero, Jurado, Valencia, Méndez, y Mora, 2014).

A partir de la aplicación de la escala de Zarit, se concluye los cuidadores familiares del Distrito Metropolitano de Quito, si presentan sobrecarga: los niveles 45% (Sobrecarga intensa), 18% (sobrecarga ligera) y solo el 37% (ausencia de sobrecarga).

Un análisis más detallado, que divide a la escala en dimensiones (Gort, y otros, 2005) a partir del agrupamiento de varias preguntas, mostró los siguientes resultados.

Dimensión de sobrecarga. 54% de los entrevistados expresan tener una sensación de sobrecarga a veces, casi siempre, siempre.

Dimensión de abandono del autocuidado, el 52% expresan sentir afecciones siempre, casi siempre y a veces.

Dimensión de vergüenza, el 85% de la población afirma que nunca, casi nunca se avergüenzan por la conducta de su familiar adulto mayor con demencia.

Dimensión de irritabilidad, un 81% manifiestan que nunca y casi nunca presentan cambios conductuales respecto a sus familiares.

Dimensión de miedo por cuidado, el 76% de los entrevistados sentir miedo constante sobre el porvenir de su familiar.

Dimensión de pérdida de rol social, el 81% manifiesta no sentir que está perdida, pues, su familia brinda contención.

Dimensión de alteración de la economía, el 51% percibe que su economía ha sido alterada por el hecho de cuidar a su familiar.

Dimensión de sentimiento de culpa, el 74% manifiestan tener un sentimiento de culpa, frente a su familiar por no contar con la formación adecuada para brindar un mejor cuidado.

Los datos obtenidos en este trabajo ayudan a evidenciar la problemática de los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia, con ello se espera generar mayor interés en esta población y visibilizarlos como casos potenciales de atención en salud pública.

1. Planteamiento del Problema

La demencia es considerada como una “enfermedad devastadora”, crónica¹ por el nivel de afección que manifiesta una persona con dicha enfermedad, esto repercute a niveles individuales y sociales; se estima que una persona con demencia, al presentar sus síntomas, produce un nivel de afectación en su entorno inmediato, puede repercutir directamente en la vida de 3 a 5 personas de su entorno (OMS, 2015).

La demencia se muestra como un proceso de deterioro cognitivo progresivo a través de los años.

Se trata de un síndrome causado por una enfermedad del cerebro -usualmente de naturaleza crónica o progresiva- en la cual, hay una alteración de múltiples funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender y de realizar cálculos, y la toma de decisiones. (...) deterioro del control emocional, del comportamiento social o de la motivación. Este síndrome, se produce en un gran número de condiciones que afectan primaria o secundariamente al cerebro (OMS, 2013, pág. 7).

Los principales tipos de demencia están asociados al envejecimiento, se estima que 35.6 millones de personas viven con demencia a nivel mundial y este número se

¹ Las enfermedades crónicas, como la demencia, se constituyen en la causa principal de muertes y discapacidad a nivel mundial, cerca del 46% de la población mundial tiene una enfermedad crónica y el 60% de las muertes anuales son causadas por este tipo de enfermedades. (Duran, Valderrama, Uribe, González, & Molina, 2010, pág. 17)

habrá casi duplicado para el 2030 y más que triplicado para el 2050 (OMS, 2013), dado el aumento en la esperanza de vida de la población.

En el Ecuador, según proyecciones poblacionales al 2017, “los adultos mayores² representan el 7,04% de la población total”³ (Senplades, 2017, pág. 48).

El Alzheimer es la forma de demencia más común, con una frecuencia de entre el 60 y 70% de los casos; seguida por la demencia vascular con una frecuencia de entre el 15 y 30% de casos; la demencia por cuerpos de Lewy con una frecuencia del 10% de casos, y un grupo de enfermedades⁴ que contribuyen a la demencia frontotemporal, con una frecuencia inferior al 5% de casos (Colegio de Enfermería de Ciudad Real, 2017).

La enfermedad de Alzheimer, se trata de:

Una demencia degenerativa primaria del sistema nervioso central, de causa desconocida, aunque su aparición parece tener relación con el déficit de acetilcolina y actualmente sin curación, de comienzo insidioso, progresivo e irreversible que se caracteriza por la pérdida de las capacidades intelectuales alterando el comportamiento de la persona con la pérdida de sus hábitos, cuidado personal, deterioro de las relaciones personales y diversos trastornos neurológicos. (Colegio de Enfermería de Ciudad Real, 2017, pág. 3).

² “Personas adultas mayores”, es el término acuñado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), con la finalidad de superar adjetivaciones con connotaciones peyorativas y humillantes, al referirse al grupo poblacional de edad avanzada – mayores a 60 años - (OMS, 2015).

³ El 69% de las personas adultas mayores requieren asistencia médica, en su gran mayoría asisten a hospitales y centros de salud, pertenecientes a la red de salud pública, excluyendo al 21% de adultos mayores que recurren a lugares de atención privada (INEC, 2011).

⁴ Demencias por enfermedad de Parkinson, enfermedad de Pick, enfermedad de Huntington, demencias mixtas (dos tipos de causas) y demencias secundarias.

Una persona adulta mayor con demencia tipo Alzheimer o con cualquier otro tipo de demencia, requiere del acompañamiento, cada vez más intenso, de una persona que lo ayude en su cuidado.

Según la OMS (2013) la mayoría de los cuidados son provistos por las familias, en general mujeres, y por otros sistemas de apoyo no formales de la comunidad. Con frecuencia el cuidador-familiar no cuenta con competencias para realizar el cuidado y se lo denomina cuidador informal.

El rol de cuidador-familiar informal de una persona adulta mayor aquejada de demencia, puede producir altos niveles de sobrecarga, pues el cuidador-familiar suele renunciar a muchos ámbitos personales y sociales en este ejercicio. Con el avance de la enfermedad, el cuidado se vuelve más intenso y constante, creándose una dependencia del cuidador con la persona con demencia y este último se ve afectado en su propia vida. Se ve entonces, como el impacto familiar y del cuidador familiar primario es alto.

La tarea principal de los cuidadores es posibilitar un mejor estilo de vida del paciente, sin embargo, este logro llega a demandar tiempo y energía diaria, que fácilmente puede comprometer a la vida personal del cuidador, sobre todo en el caso de los cuidadores-familiares, quienes llegan a presentar los efectos de la sobrecarga del cuidado y evidencian la afectación de su propio bienestar psicológico (Cruz y Cardona, 2007, pág. 2).

En este contexto surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia del Distrito Metropolitano de Quito, presentan sobre carga debido a su labor de cuidado?

2. Justificación y relevancia

En el Ecuador existen pocas investigaciones acerca de las demencias en personas adultas mayores, la Universidad San Francisco de Quito en el año 2012 con el tema de: “Enfermedades neurodegenerativas en el Hospital de Especialidades Eugenio Espejo, período 2000-2012, Quito-Ecuador”, otra realizada en la Universidad de Cuenca en el año 2014 con el tema: “Nivel de Sobrecarga y factores asociados de los cuidadores primarios de los/as pacientes de atención ambulatoria 302 del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, Cuenca Ecuador, 2014” y en 2017 la Universidad Central del Ecuador, realiza una investigación del siguiente tema: “Implementación del Huerto Hidropónico como medio Terapéutico para el manejo de la Ansiedad en personas con demencia tipo Alzheimer en la Fundación TASE en el periodo abril - septiembre 2017”, son las investigaciones encontradas con respecto a la investigación de personas adultas mayores con demencia.

Cuando las personas empiezan a perder el contacto con mundo externo, nos enfrentamos a un cúmulo de afectaciones que son de vital interés para la investigación, porque se encuentran en una presunta marginalidad, que empieza a generar un aislamiento de la persona. También existen necesidades físicas que comienzan a surgir dentro de este grupo etario denominado como personas adultas mayores.

Son escasas las investigaciones enfocadas en el grupo etario con demencia, usualmente se encuentran direccionadas por la perspectiva biologicista, por otra parte, en el Ecuador, particularmente en el Distrito Metropolitano de Quito, existe escasa información sobre los cuidadores-familiares de las personas adultas mayores diagnosticadas con demencia. Los familiares que ejercen el rol de cuidado pueden presentar un nivel de sobrecarga generalizado, evidenciando afectación en las diferentes dimensiones de su bienestar (sobrecarga, autocuidado, sentimiento de

vergüenza, irritabilidad, miedo por cuidado, pérdida del rol social, alteración en la economía y sentimiento de culpa), dimensiones que no han sido contempladas en otras investigaciones a nivel nacional.

El presente estudio se puede catalogar como urgente, dada la necesidad de crear un espectro de conciencia sobre los problemas que pueden afrontar las personas que cumplen el rol de cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia.

Los pocos estudios acerca de los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia, revelan que estas personas no cuentan con espacios donde puedan recurrir al necesitar contención o supervisión sobre la labor de cuidado que se encuentra realizando.

El sistema de salud del Ecuador se encuentra enfocado a la atención de problemas relacionados a la salud mental y en menor medida el prevenir su afección, debido a que son pocos los estudios o instituciones que aborden la lógica del cuidado en las personas adultas y las repercusiones que tiene en los cuidadores-familiares.

La perspectiva biologicista se enfoca directamente en la enfermedad y sus causantes naturales, sin embargo, este enfoque no contempla a las repercusiones que pueda manifestarse en los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia.

La información que se obtenga permitirá desarrollar dispositivos de atención sustentados en el sistema de salud que contribuya en paliar las afecciones emocionales, psicológicas y físicas que presenten los cuidadores-familiares.

La presente investigación tiene como propósito, generar datos en torno a la problemática de los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia del Distrito Metropolitano de Quito, situándose como un referente para futuras

investigaciones donde pueda ampliarse el espectro teórico y práctico de la labor de cuidado de esta población, direccionado a los cuidadores-familiares.

Se busca evidenciar la realidad a la cual se enfrentan los cuidadores-familiares con datos que contribuyan a la generación de posibles políticas públicas donde se contemple a los cuidadores-familiares como partícipes del proceso de demencias de personas adultas mayores con demencia.

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

Describir la sobrecarga que presentan los cuidadores-familiares de personas adultas mayores diagnosticadas con demencia, en el Distrito Metropolitano de Quito.

3.2. Objetivos Específicos

- Definir el contexto socioeconómico del cuidador-familiar y de la persona adulta mayor con demencia a su cuidado.
- Identificar la presencia de sobrecarga generalizada en el cuidador-familiar de las personas adultas mayores diagnosticadas con demencia.
- Examinar las dimensiones que conforman la sobrecarga generalizada presentada en los cuidadores-familiares, en su función de cuidado de una persona adulta mayor con demencia.

4. Marco conceptual

El envejecimiento es un fenómeno que se manifiesta demográficamente, según la Organización Panamericana de Salud (OPS) los países a nivel mundial presentan un envejecimiento poblacional. Así mismo, uno de los estudios realizados por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) muestra que la población se encuentra en un constante aumento y el sector poblacional de adultos mayores también. Los datos proyectados evidencian que, América es una de las regiones del mundo más envejecida, en 2006 contaba 50 millones de personas adultas mayores, cifra que se duplicará para el 2025, y volverá a hacerlo para el 2050, cuando una de cada 4 personas tendrá más de 60 años (a nivel mundial serán 1 de cada 5). Actualmente, una persona de 60 años puede esperar vivir hasta los 81, es decir 21 años más de lo considerado en años anteriores. En las últimas cinco décadas, se ganaron en promedio más de 20 años en la esperanza de vida. Para el 2025, habrá aproximadamente 15 millones de personas de más de 80 años en la región (OPS, 2015).

Las proyecciones de población en Ecuador evidencian que el promedio de esperanza de vida al 2020 llegará a 78 años y para el 2050 a 80,5 años (83,5 en mujeres y 77,6 en hombres), en Pichincha la proyección al 2020 es de 78,25 años (75,7 en hombres y 80,8 en mujeres), (INEC, 2010).

Las demencias conforman el grupo de enfermedades crónicas, ocupado la tercera posición en los índices de mortalidad en las personas adultas mayores. El envejecimiento, desde la perspectiva biológica, responde a un deterioro normal del organismo; con el transcurrir del tiempo, los daños pueden disminuir gradualmente las reservas fisiológicas, teniendo como consecuencia el riesgo a sufrir enfermedades y disminuyendo a niveles globales la capacidad del individuo (OMS, 2015).

Para comprender el envejecimiento, es necesario situar la perspectiva del desarrollo humano, razón por la cual, al hablar de desarrollo y envejecimiento humano, debemos aclarar que existe una rama de la ciencia que se encarga de estudiar a las personas que se encuentran comprendidas en la tercera edad, la cual se denomina gerontología.

La gerontología es un campo de conocimiento, investigación y praxis profesional con un bagaje histórico ya lo bastante amplio como para considerarlo suficientemente consolidado. Podemos distinguir al menos dos dimensiones en el análisis de los conocimientos que participan en el saber gerontológico. Por una parte, estos saberes se pueden clasificar en función de la disciplina o área de conocimiento de la que proceden, siendo las ciencias médico-biológicas, las ciencias del comportamiento y ciencias sociales las tradicionalmente implicadas. Por otra parte, podríamos también situarlos en función de si su carácter tiende más hacia lo teórico-conceptual o básico, o bien hacia lo aplicado y práctico (Villar, 2005, págs. 303-304).

Dado que la gerontología responde a un orden médico-biológico, es necesario ampliar la perspectiva y no quedarse únicamente en el estudio de los fenómenos que se presentan en un adulto mayor.

La -salud mental-, según la OMS (2015) se conforma en base tres esferas interrelacionadas que son: física, psicológica y social. En base a este planteamiento la OMS (2015) considera que el envejecimiento activo es el proceso de optimización de

las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen.

“El problema son las condiciones físicas, psíquicas y sociales en que se vive esta etapa del ciclo vital que permiten satisfacer las necesidades que presentan las personas mayores” (Bausela, 2012, pág. 216).

Considerando al envejecimiento como un fenómeno que se puede presentar dentro de una dimensión individual, que se encuentra direccionada en un estudio biopsicosocial; aborda lo biológico, social y psicológico, los estudios que se encuentran ligados al envejecimiento deben pensarse como estudios multidisciplinares, los cuales buscan entender de forma holística los diferentes fenómenos que se pueden ir presentando con el pasar de los años.

Cuando las personas adultas mayores comienzan a presentar alteraciones dentro de sus organismos, se pueden considerar las 4 teorías que se encuentran enfocadas al estudio del envejecimiento humano:

La teoría del deterioro o desgaste: propone que el cuerpo humano es una especie de máquina, la cual, con el pasar de los años, por el uso, llega a un proceso de desgaste, comienza a fallar, irrumpiendo en el estilo de vida cotidiano, las personas que han buscado mantener un mejor estilo de vida, mantienen una propensión a que su espectro de vida aumente, sin embargo, en base a dicho posicionamiento podemos tener un indicio a que las enfermedades crónicas y degenerativas respondan a un orden estrictamente biológico, como deterioro constante, causante del envejecimiento (Cavanaugh, 2006, pág. 540).

Las teorías celulares, explican el proceso de envejecimiento enfocándose en los procesos a niveles celulares y en la diversidad de sustancias nocivas que empiezan a deteriorar las células con el pasar del tiempo. (Cavanaugh, 2006, pág. 540).

Las teorías metabólicas, se encuentran enfocadas en los procesos metabólicos para explicar el envejecimiento, considerando como fuente principal de envejecimiento las calorías y el estrés, en este último el estilo de vida que lleva la persona se encuentra en una relación directa con el proceso de envejecimiento (Cavanaugh, 2006, págs. 540-541).

Para finalizar **la teoría de la muerte celular programada**, dice que el envejecimiento se encuentra estrictamente programado; el organismo se encuentra previamente programado, dejando que la muerte celular se produzca en el proceso de envejecimiento (Cavanaugh, 2006, págs. 540-541).

El envejecimiento desde una postura biologicista (como las mencionadas previamente) responde a cambios normativos que son alteraciones estructurales en las neuronas –las células básicas del cerebro– y en su comunicación, con el pasar de los años las neuronas van perdiendo la sustancias químicas llamadas neurotransmisores, lo que impide el contacto físico entre sí (Cavanaugh, 2006, pág. 547).

Otro de los principales factores que se encuentran como una amenaza constante en las personas adultas mayores es el sistema cardiovascular y respiratorio, los cuales se encuentran entre los factores de mayor propensión a la hipertensión, en esta premisa se considera al ritmo de vida de la persona como el causante de enfermedades. (Cavanaugh, 2006, págs. 547-548). La OMS (2015) menciona que el sistema cardiovascular y respiratorio, son las principales causas en los índices de mortalidad de las personas adultas mayores.

Existen algunos estereotipos relacionados con la edad que sugieren que los adultos mayores son más lentos en la realización de muchas tareas y poseen peor memoria que cuando eran jóvenes. Otros estereotipos señalan que con la edad se alcanza un aumento en el conocimiento y la sabiduría. En realidad, existe evidencia científica que indica que a medida que envejecemos, los procesos mentales son menos eficientes (Ventura, 2004, pág. 18).

Cuando una persona adulta mayor empieza a sentir el envejecimiento tanto a nivel físico como psicológico, la persona tiene mayor propensión a sufrir una serie de patologías y la demencia, es una de las más recurrentes.

La demencia es concebida como una patología exclusivamente orgánica–cerebral que, ubicando el plano principal de la enfermedad responde a una condición biológica, produce efectos en otros planos secundarios (como el familiar o vincular). Epistemológicamente, esta perspectiva parte de un paradigma positivista, orientado a conocer las causas y los efectos de los diferentes fenómenos. La línea principal de abordaje es el farmacológico, aunque también contempla abordajes no amparados en fármacos, tendientes a paliar el daño que produce la enfermedad orgánica en el entorno (Pérez, 2013, pág. 8).

Una persona que padece algún tipo de demencia se encuentra expuesta a un cúmulo de factores que refuerzan o aplacan los síntomas que puedan presentar; desde esta perspectiva la demencia tiene una repercusión directa en la persona que la padece y en el entorno inmediato de la misma. La demencia se encuentra en estrecha relación

con la historia, la cultura, las producciones de sentido, etc., que determinarán el curso del proceso psicopatológico (Pérez y Berriel, 2007) quien la padece.

La demencia es una enfermedad crónica, que empieza con el decaimiento en las funciones superiores como la memoria. La sintomatología en un paciente con demencia puede llegar a producir severas alteraciones en lo psicológico y comportamental con el pasar del tiempo. Las demencias son enfermedades crónicas que repercuten al entorno cercano de quienes la padecen, al mencionar a las personas adultas mayores con demencia, se aborda también a las personas que se encuentran realizando la labor de cuidado, usualmente como se ha mencionado, los cuidadores suelen ser personas pertenecientes a la familia.

Las demencias se pueden presentar en diversos tiempos, dependiendo de la persona, sin embargo, los adultos mayores son más propensos a sufrirlas, dentro de la enfermedad encontramos diversas subdivisiones: demencias degenerativas primarias, demencia vascular, otras demencias secundarias.

Las demencias generativas primarias, son las que se definen como:

Demencias que afectan de modo primario al sistema nervioso central, aunque no excluye que la enfermedad pueda afectar también a otros órganos. De manera global, las enfermedades degenerativas cerebrales son la causa más frecuente de demencia, destacando la enfermedad de Alzheimer, que supone el 50% de todas las demencias según series clínicas hospitalarias, y el 70-80% del total de los casos en las series anatomopatológicas (Sevilla-Gómez y Fernández-García, s.f., pág. 1).

Se ha descubierto que este tipo de demencia es hereditario, pero también se encuentran influenciadas por factores ambientales, debido a que los efectos del entorno se los considera como un agravante al manifestarse la enfermedad (Sevilla-Gómez y Fernández-García, s.f., pág. 3)

La demencia tipo Alzheimer, es trabajada por primera vez, por el neurólogo alemán Alois Alzheimer, describiéndola como una enfermedad física que tiene afección directa al cerebro. Con el transcurrir de la enfermedad el organismo comienza a desarrollar “placas” y “ovillos” a niveles cerebrales, lo que acarrea como consecuencia la muerte de células cerebrales. Se conoce que las personas que sufren la enfermedad presentan falta de algunas sustancias químicas del cerebro; que cumplen la función de transmisión de mensajes en el cerebro, neurotransmisores. El Alzheimer es una enfermedad progresiva y crónica que afecta significativamente a zonas del cerebro (Thomson, 2014).

Al día de hoy la demencia tipo Alzheimer se encuentra enfocada desde la psiquiatría, motivo por el cual consta en el manual psiquiátrico DSM 5. El diagnóstico de -Alzheimer posible- en el caso de no detectar algún tipo de mutación genética, que pueda ser la causa para el surgimiento de la enfermedad, realizando el estudio en base a una prueba genética o por los antecedentes familiares, con las siguientes manifestaciones:

Evidencias claras de declive de la memoria y el aprendizaje, el declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas y que no exista presunciones o evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra

enfermedad neurológica o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo) (APA, 2014, pág. 334).

Este tipo de demencia es de tipo cortical. Sus afecciones pueden presentarse sin distinción en las esferas cognitivas, la presencia de dicha enfermedad produce síntomas como: la falencia en la memoria a corto plazo, distorsión en funciones visuoespaciales, olvido al nombrar cosas o personas y en la interlocución. Los síntomas usualmente son seguidos por un decaimiento de la persona y disminución en el pensamiento abstracto (Sevilla-Gómez y Fernández-García, s.f., pág. 4).

Con el pasar del tiempo y el desarrollo de la enfermedad las personas con demencia tipo Alzheimer, conservan exclusivamente el material aprendido rigurosamente, existe un deterioro en el lenguaje, interrumpiendo la capacidad de comprensión que posee la persona, también a sus síntomas se suman, trastornos prácticos y gnósticos. Se presenta desorientación temporoespacial y hay una afección a las funciones ejecutivas relacionadas a la construcción de conceptos y la capacidad para resolver problemas. El comportamiento también se ve afectado con agresividad, irritabilidad, cambios de humor, hiperactividad e incluso alucinaciones (Sevilla-Gómez y Fernández-García, s.f.).

Para su tratamiento, las personas que presentan demencia tipo Alzheimer y otros tipos de demencia, siguen generalmente las siguientes rutas de atención: a) Neurología; b) Psiquiatría, c) Psicología.

Algunos estudios evidencian diferentes problemas que deben enfrentar las personas con demencia al transitar por la ruta de atención y frente a ello se propone un cambio en el modelo de atención, pasando de un modelo centrado en la asistencia y

curación que obliga al paciente a transitar por diversos profesionales relacionados con la salud mental, a otro basado en la promoción y prevención en salud que prioriza el rol del médico familiar como primer profesional de referencia (Pérez, 2013).

Las reformulaciones de las diferentes líneas de intervención son necesarias en diversos sectores de la salud mental, especialmente cuando se trata de las demencias; aun cuando resulte sumamente complejo reconocer la enfermedad es necesario repensar una ruta de asistencia para los casos que se puedan suscitar, para enfocar la enfermedad desde un cuidado holístico, integral y no reduciendo al fenómeno a un aspecto biológico.

El rol de cuidado en la mayoría de los casos debido a situaciones económicas, sociales y culturales es realizado por un familiar cercano, ya sea conyugue, hijos, nietos, etc. (cuidador informal). A esta persona Pérez (2013) la denomina -cuidador-familiar-.

Usualmente el cuidador-familiar asume dicha responsabilidad por mantener lazos de parentesco con la persona, sin necesariamente contar con algún tipo de preparación para realizar estas actividades de cuidado.

La familia de la persona adulta mayor con demencia es la encargada de seleccionar al cuidador-familiar, esto se puede dar arbitrariamente o por conveniencia, o de manera voluntaria, dependiendo de la organización familiar y el grado de responsabilidad que asuman los familiares dentro de la problemática.

El cuidado de las personas adultas mayores con demencia, por parte de los familiares es un constructo social, determina motivaciones, el impacto del cuidado y el alivio de la carga como un factor en la cultura. En este marco, es necesario destacar

que el género es un factor relevante, pues se evidencia una mayor recurrencia de mujeres cuidadoras-familiares.

Los cuidadores-familiares pueden presentar afecciones en sus actividades sociales, en su entorno relacional, en la vida íntima y puede llegar a producir problemas a niveles emocionales. El familiar que ejerce el rol de cuidador se enfrenta a un centenar de situaciones ajenas a su cotidianidad (desconocidas); las consecuencias de encarar estas emociones se pueden presentar con temor, ansiedad y estrés, porque es posible que su vida se vea interferida, motivo por el cual el cuidador-familiar va adquiriendo una sensación de carga rigurosa. Adicionalmente otro factor estresor puede ser el desconocimiento de la temporalidad del trabajo de cuidado (De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas, y Martínez-Aguilera, 2015, pág. 21).

En este sentido el cuidador-familiar requiere un ciclo de adaptación y contención, para lo cual es de vital importancia conocer la sobrecarga que se presenta al cuidar a una persona con demencia, por detrás de esto debe existir una estrategia o alternativas que permitan sobrellevar las manifestaciones de cargas del cuidador (Aleman, 2012).

Los adultos mayores con demencia presentan una necesidad de cuidado, los cuidadores-familiares son los encargados de proporcionar apoyo y supervisión para que la persona sin perder su autonomía logre solventar sus necesidades. En base a lo mencionado podemos decir que, un cuidador que realice su trabajo de la mejor forma es una persona -estable- es decir, que su vida no presente: alguna afección en lo social, desequilibrio en lo afectivo o afecciones físicas; es decir que sea una persona -sana- con un nivel de energía elevando y que se mantenga optimista ante las situaciones que se le pueden presentar al momento de realizar su labor de cuidado. Para ser cuidador

de una persona adulta mayor con demencia, se debe estar preparado en la medida que sea posible, no se puede pensar que una persona que colabore con el servicio doméstico pueda ejercer el rol de cuidador, porque existe una desvinculación afectiva hacia la persona cuidada, carece de herramientas necesarias para sobrellevar la extenuante tarea que demanda una cantidad de tiempo y energía superior a la implementada en la labor de mantener una casa (Familia fácil, s.f.).

Al hablar de personas adultas mayores con demencia, es sumamente delicado limitar el campo de acción exclusivamente a los profesionales de la salud y los pacientes. Como ya se ha mencionado, las demencias son enfermedades que repercuten directamente al entorno cercano de los pacientes; cuando la enfermedad se encuentra en etapas avanzadas, la persona con demencia pierde la mayor cantidad de su autonomía, es en dichas circunstancias que se genera una dependencia con su cuidador.

La dependencia se entiende como el fenómeno que presentan las personas adultas mayores en procesos de falta o pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual. Constantemente necesitan asistencia o ayuda significantes en sus quehaceres de la vida cotidiana. La dependencia, es verdad que no afecta exclusivamente a personas adultas mayores con demencia, sin embargo, tiene mayor recurrencia en esta población debido a que la vejez se caracteriza por la pérdida de autonomía y se encuentra ligada a múltiples problemas de salud. (Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia, 2008).

La dependencia debe ser entendida desde tres ámbitos: 1) Como fenómeno multicausal, la dependencia puede tener diversas vías de intervención: sociales, culturales, etc.; 2) El contexto social y

psicológico en el que el paciente circunda, ayuda a canalizar de mejor forma las actitudes y conductas que cooperan para la realización de la persona; 3) En los factores individuales es necesario considerar lo que configura al sujeto: actitudes, conductas, creencias del paciente; sumado a esto se encuentra la relación de la persona con su entorno físico: redes de apoyo, conceptos culturales (estereotipos) y connotaciones simbólicas. (Peñaranda, 2008, pág. 7).

El entender la dependencia como un fenómeno multicausal, se refiere a un origen delimitado por diversos factores, sean estos entendidos desde un cuadro médico o clínico (deterioro progresivo por la edad), sin embargo, en la construcción individual de la dependencia, es necesario de-construir el proceso particular, es decir que se debe contemplar las variables que configuran al ser humano: físicas, psicológicas y sociales. En este contexto, es imposible pensar a la dependencia como un fenómeno aislado, debido a que se encuentra entrelazada a otras afecciones, la enfermedad se debe entender de forma holística. Por ello, las demencias tienden a desencadenar un cuadro de dependencia entre cuidador y el paciente, más si se trata de una persona adulta mayor.

Con referencia al contexto social, es necesario conocer que no todas las personas que sufren demencia se encuentran prestos a recibir ayuda pues consideran esta ayuda como una pérdida en su autonomía; esta situación, enfrenta al cuidador en general y al cuidador-familiar, a los siguientes cuestionamientos: ¿Qué tipo de acciones se deben tomar para lograr una correcta estimulación?, ¿Cuál es la forma de implementar la ayuda sin hacer perder autonomía a la persona?; en este punto el cuidador deberá buscar la forma de fortalecer y buscar mantener la armonía dentro del

ser humano para que la enfermedad no sea un condicionante en cualquier dimensión a la que pueda afectar la demencia.

Es necesario realizar un énfasis en entender a la persona adulta mayor con demencia, de manera holística y organizada en dimensiones que se compensan y sustentan entre sí, los cuidadores se encuentran frente a un gran problema al momento en que la persona adulta mayor con demencia, opta por una actitud que dificulta el trabajo de cuidado; se puede evidenciar, en casos de depresión, que la persona cuidada empieza a perder el sentido “del hacer” las cosas y causa problemas a los cuidadores-familiares, que a menudo no cuentan con las herramientas suficientes para tratar dichos casos y terminan generando una reacción adversa a la esperada.

Al realizar su labor de cuidado, los cuidadores-familiares, manifiestan una pérdida de sus propios sentidos y connotaciones subjetivas, se despojan de todos los significados y significantes que se encuentran relacionados a una dependencia que sucede en un sentido doble, el cuidador-familiar con el adulto mayor con demencia y viceversa.

El concepto de carga es acuñado en 1974 por Freudenberguer considerando una palabra del inglés “burden”, esto se refiere al cansancio, angustia, ansiedad y desgaste mental al cual puede estar sometido una persona que realice la función de cuidado. Se encuentra ligado a complicaciones físicas a las cuales se puede enfrentar el cuidador, por la acumulación de tensión y estrés al verse careciendo de recursos tanto objetivos como subjetivos para realizar la función de cuidado. Esto se evidencia al momento de realizar actividades en la vida cotidiana, de necesidades básicas para la persona adulta mayor con demencia: higiene personal, alimentación, vestimenta, medicación, entre otras. Cuando el tiempo comienza a transcurrir el cuidador-familiar

presenta cambios en la conducta y estado de ánimo, disfunciones a niveles económicos, obstaculización en la realización de actividades individuales (Arbones Mainar, 2016).

La sobrecarga es una percepción subjetiva, objetiva y mutable del cuidador sobre las demandas de atención que solicita la persona adulta mayor con demencia. Es un concepto que se encuentra en la objetividad debido a que en el cuidador-familiar existe una serie de cambios relacionados con su vida cotidiana, ingresos económicos, cambios de rutina y tiempo de implementación en del cuidado. Mientras que la carga subjetiva hace referencia a los cambios que el cuidador-familiar puede presentar a niveles emocionales, afectivos, frente a las demandas que exige la persona adulta mayor (Flores, Rivas, y Seguel, 2012).

5. Variables

Cuidador-familiar: son familiares de personas adultas mayores con demencia, que realizan el rol de cuidado. Personas que realizan un cuidado informal ayudando a cubrir las necesidades básicas del familiar a su cuidado.

Una de las primeras tendencias encontradas dentro de los cuidadores-familiares, que fundamenta la investigación es la sobrecarga, datos que se manifiestan en la escala de Zarit.

Sobrecarga generalizada: se conforma en base a diferentes dimensiones, que se presenta en la escala de Zarit:

- **Sobrecarga**
- **Autocuidado**
- **Vergüenza**
- **Irritabilidad**
- **Miedo por cuidado**
- **Perdida del rol social**
- **Alteración económica**
- **Sentimiento de culpa**

El estudio aislado de las dimensiones ayuda a generar un conocimiento generalizado de como la sobrecarga es conformada por diversas dimensiones, como las previamente mencionadas.

6. Hipótesis

Considerando la pregunta de investigación: ¿Los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia del Distrito Metropolitano de Quito, presentan sobrecarga debido a su labor de cuidado?; la hipótesis (descriptiva) tipo pronóstico, que responde a esta pregunta y que se pretende comprobar en el presente trabajo de investigación es la siguiente:

En el Distrito Metropolitano de Quito, los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia, si presentan sobrecarga ocasionada por su labor de cuidado.

7. Metodología

Antes de describir la metodología utilizada en el presente trabajo de titulación, es importante mencionar que, como base del proyecto de investigación se consideró el estudio descriptivo analítico con enfoque cuanti-cualitativo “Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental”, realizado en 2013, por el Dr. Robert Pérez Fernández, bajo la dirección de la Dra. Alicia Stolkiner, del cual se reproducen algunos elementos.

7.1. Perspectiva metodológica

Considerando el objetivo de este estudio “describir la sobrecarga que presentan los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia en el Distrito Metropolitano de Quito”, se utilizó la perspectiva metodológica cuantitativa. Esta perspectiva permite al investigador guardar una distancia adecuada con el fenómeno investigado (Hernández-Sampieri, Fernández-Collado, y Baptista-Lucio, 2006) “sobrecarga de los cuidadores-familiares” y garantizar independencia, neutralidad y objetividad en la manipulación de los datos obtenidos.

7.2. Diseño de Investigación:

El proceso de investigación respondió a un diseño no experimental-transversal. Es no experimental, pues tal como Hernández-Sampieri y otros (2006) mencionan, en este tipo de diseño se observa el fenómeno tal como se da en su contexto natural, sin la manipulación deliberada de las variables para después analizarlas.

Es transversal porque los datos se recolectaron en un solo momento, en un tiempo único (durante un semestre del 2017), con el propósito de describir las variables: cuidador-familiar y sobrecarga generalizada con sus correspondientes dimensiones,

para analizar la incidencia de estas últimas en los cuidadores-familiares (población-muestra) en el momento en que se recogieron los datos.

7.3. Tipo de investigación:

En el presente trabajo de titulación se utilizó un tipo de investigación descriptiva, que tiene como objetivo “indagar la incidencia de las modalidades o niveles de una o más variables en una población” (Hernández-Sampieri, Fernández-Collado, y Baptista-Lucio, 2006), a partir del cual se indagó la presencia de sobrecarga generalizada en los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia.

7.4. Instrumentos y técnicas de producción de datos:

Para la recolección de datos se utilizó una entrevista semiestructurada compuesta de dos partes⁵:

La primera, permitió recoger datos personales y sociodemográficos tanto de los cuidadores-familiares, como de los adultos mayores con demencia a su cargo, en cuanto a edad, estado civil, zona de residencia, nivel de escolaridad, situación laboral y nivel de ingresos.

En la segunda parte de la entrevista que se destinó para el levantamiento de información que permitió determinar la presencia de sobrecarga en el cuidador-familiar, se utilizó la escala de carga del cuidador de Zarit.

Esta escala permite medir la sobrecarga (cansancio) de los cuidadores de personas con alguna discapacidad o trastorno mental. Consta de 22 ítems relacionados

⁵ Esta entrevista es una adaptación (ver Anexo 1) del reactivo compuesto por 4 módulos y 55 preguntas utilizado en el estudio sobre “Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental”, realizado en 2013, por el Dr. Robert Pérez Fernández, bajo la dirección de la Dra. Alicia Stolkiner.

con las sensaciones del cuidador cuando está a cargo de una persona (Montero, Jurado, Valencia, Méndez, y Mora, 2014), en este caso familiar adulto mayor con demencia.

Cada ítem es valorado en una frecuencia que va desde 1 (nunca), 2 (casi nunca), 3 (a veces), 4 (casi siempre) y 5 (siempre); con lo que se obtiene un puntaje que va entre 22 y 110 puntos. De esta manera se midió el nivel de sobrecarga según el baremo de Zarit que establece: ausencia de sobrecarga, si la valoración total es menor de 46 puntos; sobrecarga leve, si la valoración está entre 47 y 56 puntos, y sobrecarga intensa, si la valoración es mayor de 57 puntos (Montero, Jurado, Valencia, Méndez, y Mora, 2014).

Es necesario destacar que, si bien la escala de Zarit generalmente se utiliza como formulario autoaplicado, en este trabajo, la aplicación estuvo mediada por el investigador (entrevista).

A partir de la aplicación de la escala de Zarit, también se identificaron las dimensiones que conforman la sobrecarga generalizada (Gort, y otros, 2005) a partir del agrupamiento de varias preguntas, de la siguiente manera:

Dimensión de sobrecarga: preguntas 1, 3, 8, 9, 14, 16, 18 y 22.

Dimensión de abandono del autocuidado: preguntas 2 y 10.

Dimensión de vergüenza: preguntas 4 y 13.

Dimensión de irritabilidad: pregunta 5.

Dimensión de miedo por cuidado: preguntas 7 y 19.

Dimensión de pérdida de rol social: preguntas 6, 11, 12 y 17.

Dimensión de alteración de la economía: pregunta 15.

Dimensión de sentimiento de culpa: preguntas 20 y 21.

Es necesario mencionar que al involucrar en esta investigación a seres humanos en el ámbito de la salud, para el levantamiento de la información se tomó en cuenta los lineamientos éticos dispuestos por en el Art. 362 de la Constitución de la República⁶ y el Art. 7 de la Ley Orgánica de la Salud⁷, por lo que previo a su participación, se tramitó con los informantes la suscripción del respectivo consentimiento informado, garantizándoles confidencialidad y anonimato. Referirse al Anexo 2.

⁶ “(...) Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes (...)” (OMS, 2015, pág. 166).

⁷ “Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos: (...) h) Ejercer la autonomía de su voluntad a través del consentimiento por escrito y tomar decisiones respecto a su estado de salud y procedimientos de diagnóstico y tratamiento, salvo en los casos de urgencia, emergencia o riesgo para la vida de las personas y para la salud pública; (...) l) No ser objeto de pruebas, ensayos clínicos, de laboratorio o investigaciones, sin su conocimiento y consentimiento previo por escrito; ni ser sometida a pruebas o exámenes diagnósticos, excepto cuando la ley expresamente lo determine o en caso de emergencia o urgencia en que peligre su vida. **Fuente especificada no válida.**”

8. Población y muestra

El universo de la población objeto de estudio, constituye los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia en el Distrito Metropolitano de Quito, durante el período investigativo desarrollado en un semestre del 2017.

Se realizó un muestreo por conveniencia, no probabilística y no aleatoria. Responde estrictamente a las necesidades de la investigación.

La muestra estuvo conformada por 100 cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia, del Distrito Metropolitano de Quito, referidas por diferentes instituciones públicas y privadas especializadas en la salud mental de las personas adultas mayores y seleccionados con el único criterio de contar con un grado de parentesco del adulto mayor con demencia a su cuidado.

9. Descripción de datos producidos

En este apartado se describen los datos producidos en la aplicación de la entrevista semiestructurada a 100 cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia en el Distrito Metropolitano de Quito, domiciliados en un mayor porcentaje (figura 1) en las zonas de La Delicia (24%), Los Chillos (22%) y Eugenio Espejo (19%).

Sector del domicilio de las personas cuidadores-familiares de personas con demencia.

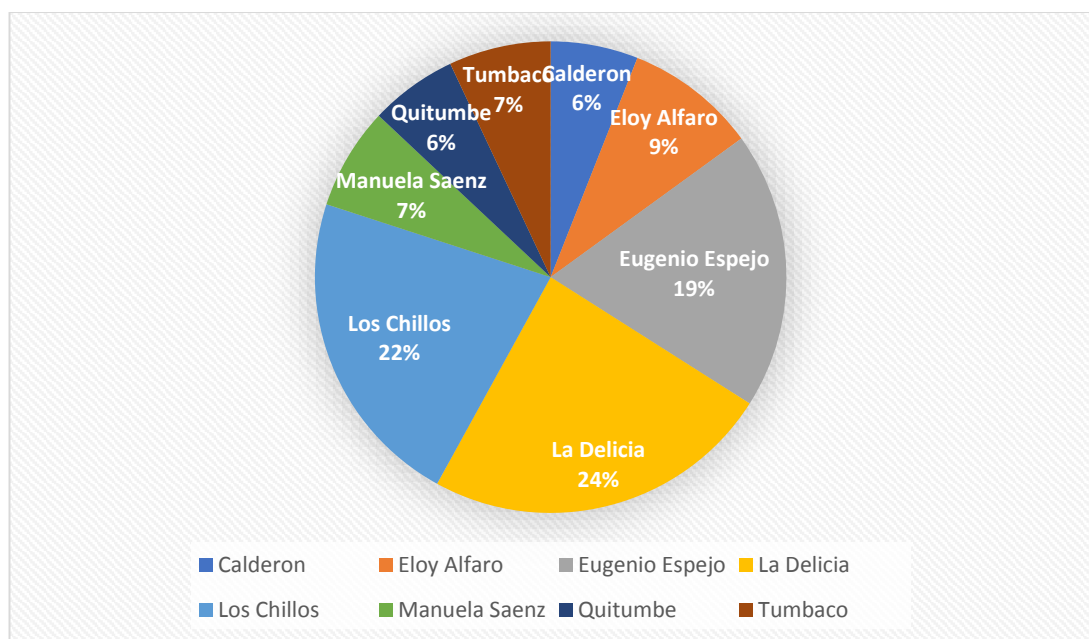


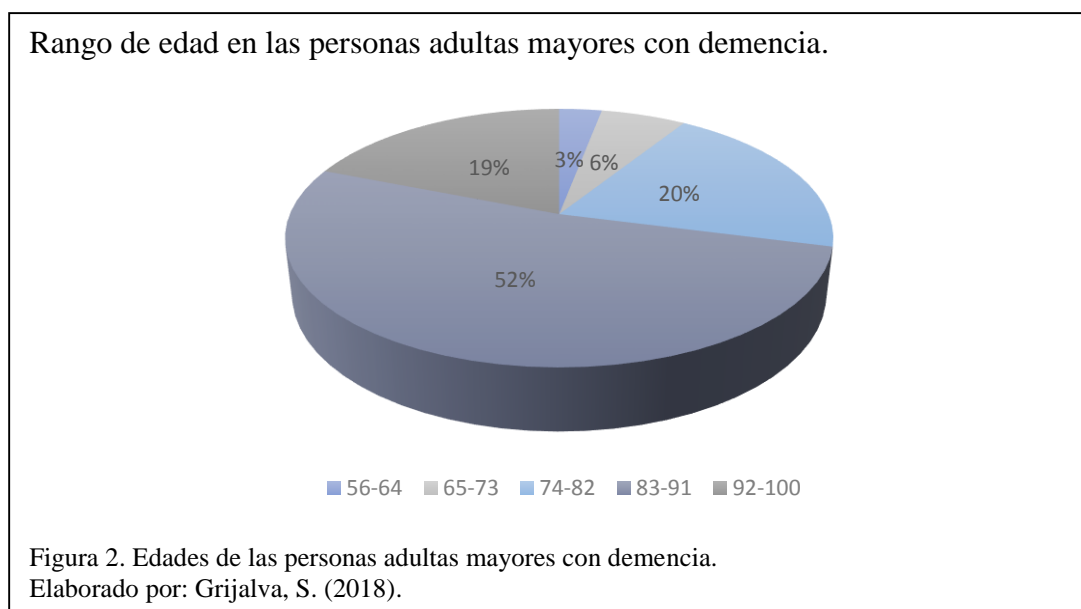
Figura 1. Lugar de residencia donde viven los cuidadores familiares de personas adultas mayores con demencia.

Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

En los puntos siguientes se describen las características socioeconómicas tanto de la persona adulta mayor con demencia, como del cuidador-familiar.

9.1. Situación socioeconómica de las personas adultas mayores con demencia.

En un primer momento se presentan los datos obtenidos con respecto a las personas adultas mayores con demencia, empezando con la prevalencia de las edades, las mismas que fueron agrupadas en rangos de edades de 8 años:



Aproximadamente la mitad de la población se encuentra en el intervalo de 83-90 años, seguida por las edades entre los 74-82 años. Por definición y ampliando el espectro que nos presenta el gráfico, podemos decir que 70% tiene de 74 a 90 años de edad.

Otro de los factores que delimita una población es el género, siendo esto uno de los principales factores a considerar, entre la muestra levantada encontramos los siguientes datos:

Género de personas con demencia.

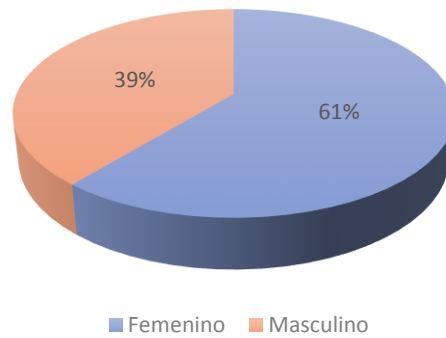


Figura 3. Prevalencia del género en la muestra.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

Las mujeres adultas mayores con demencia conforman más de la mitad de la población, podemos decir de cada 10 personas diagnosticadas con esta enfermedad, 6 son mujeres.

El número de personas con las que un adulto mayor con demencia comparte su vivienda, nos proporciona información direccionada hacía su cuidado, haciendo posible evidenciar como se presentan las dinámicas dentro del espacio donde cohabitan.

El número de personas que viven con la persona adulta mayor con demencia se detalla a continuación:

Número de personas que viven en la residencia con la persona adulta mayor.

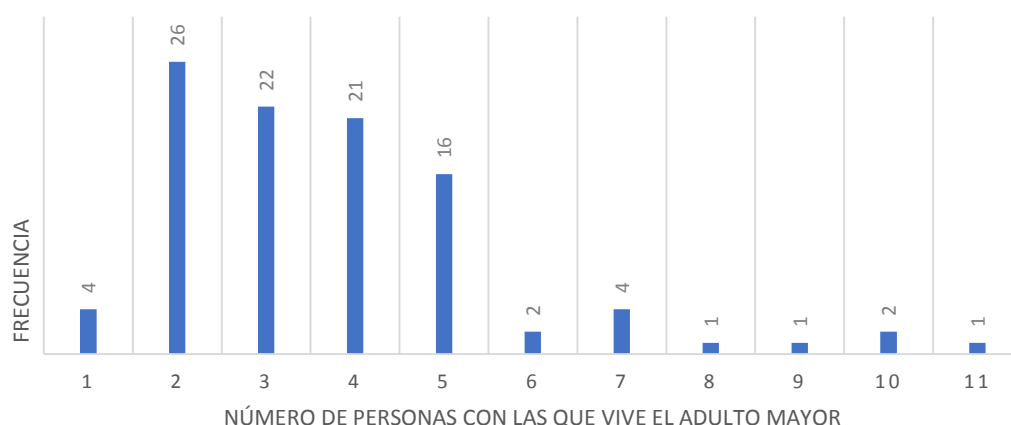


Figura 4. Frecuencia de personas con las que convive una persona adulta mayor con demencia.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

El 85% de adultos mayores viven con 2 a 5 personas dentro de su hogar, siendo estos familiares cercanos como también personas con menor consanguinidad, o en su defecto puede vivir con profesionales de personas adultas mayores con Alzheimer.

Aun cuando la persona pueda vivir con dos o más familiares dentro de casa, esto no asegura que los niveles de ingreso sean mayores, puede tener un efecto contrario, debido a que el ingreso total ⁸se distribuye entre quienes habitan en el hogar. Como se evidencia en el siguiente gráfico solo los hogares del 5% de personas adultas mayores, cuentan con ingresos de más de tres personas, cuando en la figura anterior se evidencia que el 94% de adultos mayores con demencia conviven con 2 o más familiares:

⁸ En los ingresos totales se cuenta también, el ingreso que perciben algunos de estos adultos mayores.

Número de personas que perciben un ingreso periódicamente, en el hogar de la persona adulta mayor con demencia.

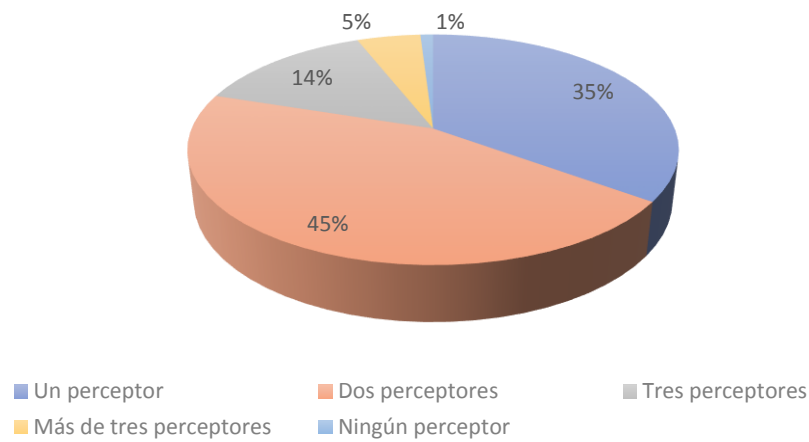


Figura 5. Número de personas que perciben ingresos periódicamente y viven con la persona adulta mayor.

Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

La situación del 1% de la población que no cuenta con ingresos de ninguno que cohabita en el hogar, tiene una total dependencia de un familiar externo que no reside con ellos y que solventa los datos directamente.

Las personas adultas mayores pueden presentar ingresos que puedan mitigar de alguna forma esta carencia de recursos dentro de la familia, usualmente dichas personas cuentan con una jubilación o tienen propiedad en pequeños negocios.

Los datos recogidos demuestran que demencia tampoco reciben algún tipo de estímulo económico estatal, para poder satisfacer sus necesidades de cuidado y atención, los datos muestran (Figura 5) que solo el 13% de personas adultas mayores con demencia reciben algún tipo de ⁹estímulo económico estatal, para poder satisfacer sus necesidades de atención y cuidado:

⁹ Bono de desarrollo humano.

Ingresos mensuales de las personas con demencia.

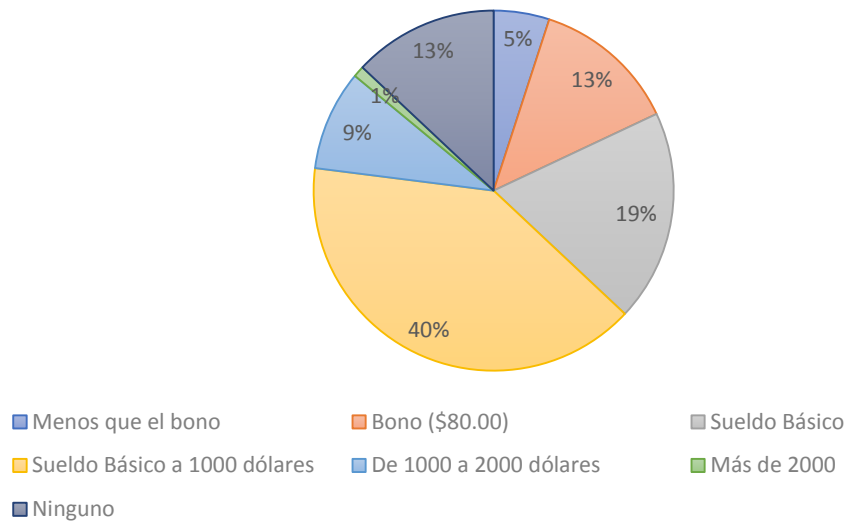


Figura 6. Presentación de ingresos percibidos por parte de las personas con demencia.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

Solo el 10% de la población cuenta con ingresos propios, superiores a los \$1000.00, dato preocupante debido a que el costo de las medicinas, las consultas, movilización de una persona adulta mayor con demencia es sumamente elevado¹⁰, aun cuando acceda al servicio de atención de Salud Pública, IESS (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social).

En cuanto al nivel educativo de la población adulta mayor con demencia, los datos muestran que:

¹⁰ Datos no oficiales, dan un costo aproximado de \$800.00 mensuales para cubrir las necesidades de una persona adulta mayor con demencia.

Nivel de estudios de la persona con demencia.

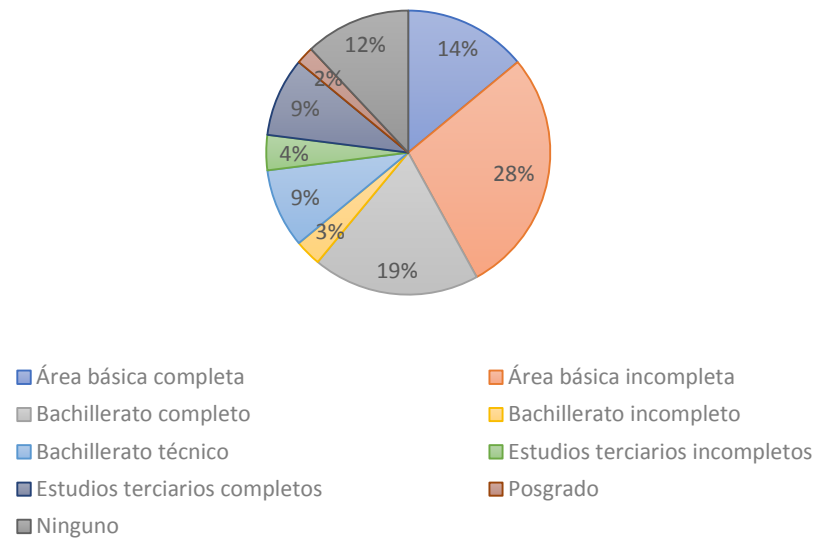


Figura 7. Presentación de datos relacionados a los niveles de estudio alcanzado por las personas adultas mayores con demencia.

Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

El 12% de la población no tiene estudios, solo el 15% tiene algún tipo de estudio universitario y de postgrado.

9.2. Situación socioeconómica de los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia.

Es necesario ubicar el contexto donde se desarrolla la labor de cuidado de las personas adultas mayores con demencia, en este sentido a continuación se describe algunos datos relevantes de la situación socioeconómica de los cuidadores-familiares entrevistados:

Rango de edad de los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia.

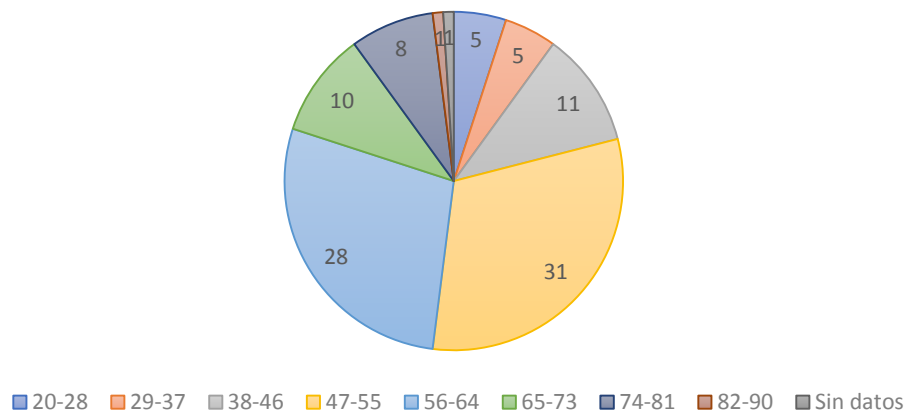


Figura 8. Intervalos de edad de los cuidadores-familiares de personas con demencia.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

El 59% de la población de cuidadores-familiares están en el rango más amplio es de 47 a 64 años y el 80% del total son mujeres (Ver figura 9), es decir que 4 de cada 5 cuidadores-familiares, son mujeres.

Género de los cuidadores-familiares de personas con demencias.

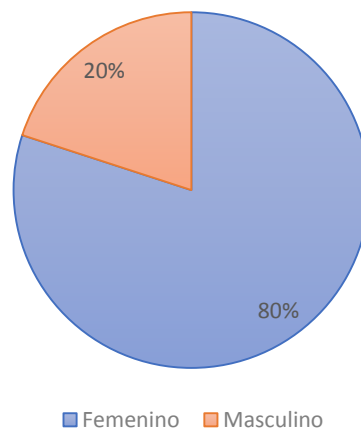
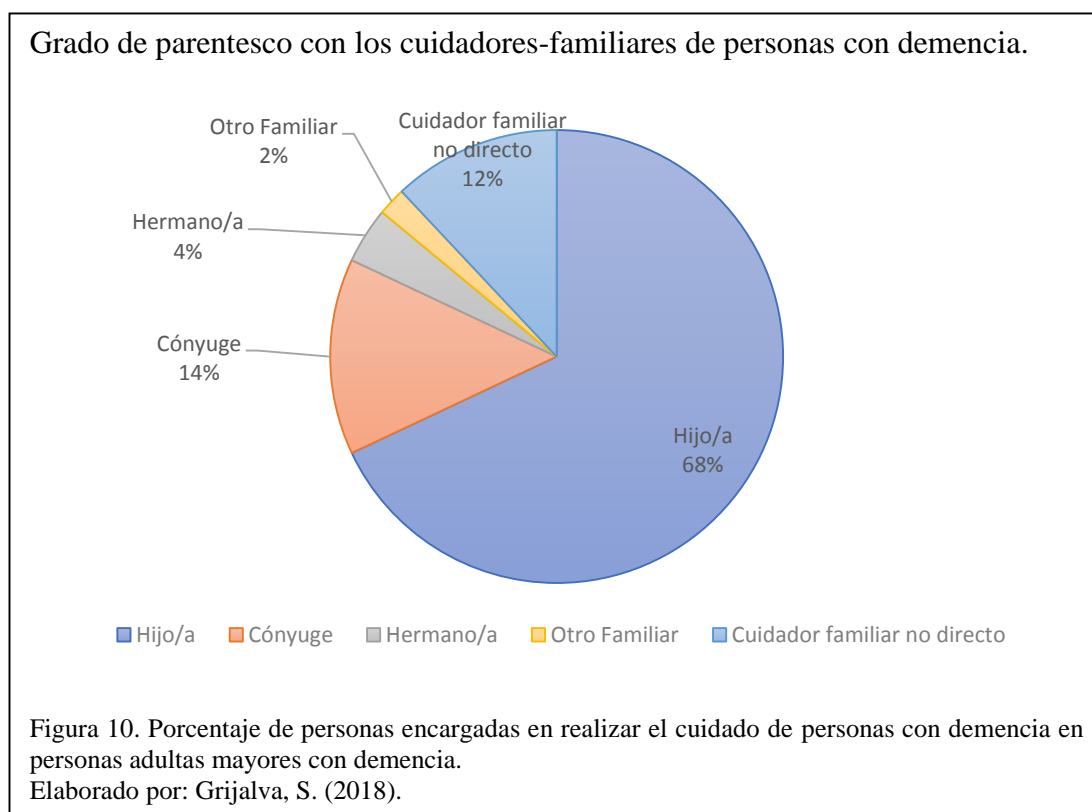


Figura 9. Recurrencia del género en los cuidadores-familiares.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

En lo relacionado del parentesco del cuidador-familiar con la persona adulta mayor con demencia, se evidencia que un 68% del total de la población, tienen un grado de consanguinidad directo, hijo/a y un 14% cónyuges (Figura 10). Es necesario aclarar que el 2% de la categoría “otro familiar” y el 12% de “cuidador no familiar” responde a otro tipo de familiar; nieta, nieta política, yerno, nuera, sobrina.



Con respecto a los estudios realizados por los cuidadores-familiares de personas con demencia, los datos evidencian que 39% de la población son profesionales (título de grado y postgrado) y el 29% cuentan con bachillerato completo, 11% de estudios terciarios incompletos que quiere decir que cuentan con bachillerato completo, esto nos indica que el 79% de cuidadores-familiares entrevistados podrían acceder a otro tipo de oportunidades laborales y de realización personal, lo que se relaciona con el nivel de ingreso de este grupo de personas (Figura 11).

Ingresos de los cuidadores-familiares de personas adultos mayores con demencia.

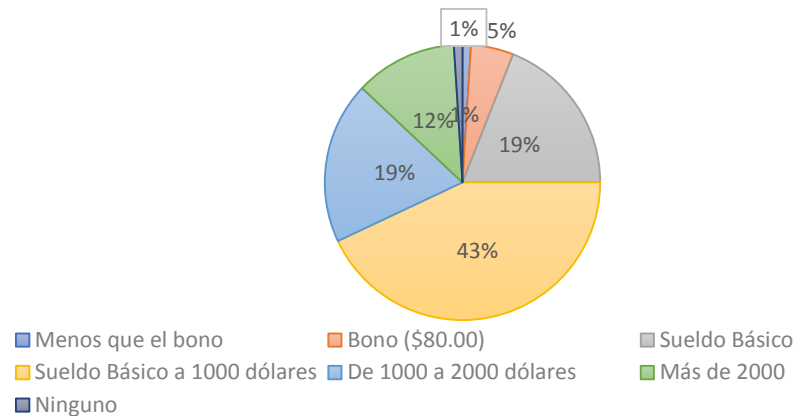


Figura 11. Ingresos percibidos por los cuidadores-familiares.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

En la figura 12 muestra que el nivel de ingresos de los cuidadores-familiares va desde ningún ingreso (1%), desde menos que el bono hasta un sueldo básico (25%) y el 43% de más de un sueldo básico hasta \$1000.00 y el 38% de \$1000.00 en adelante.

Estudios cursados por los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencias

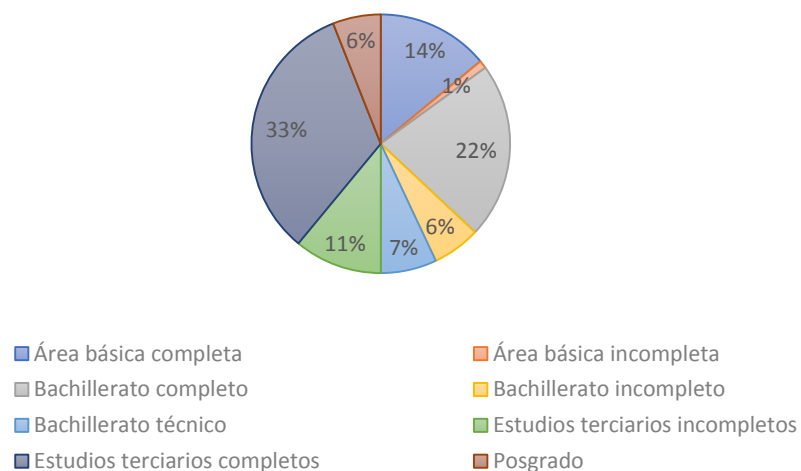


Figura 12. Nivel de estudios alcanzados por los cuidadores-familiares de personas con demencia.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

10. Presentación de los resultados

Los siguientes gráficos contienen la información con respecto a la sobrecarga, los mismos que fueron levantados por medio de la escala de Zarit.

1. ¿Cree que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?

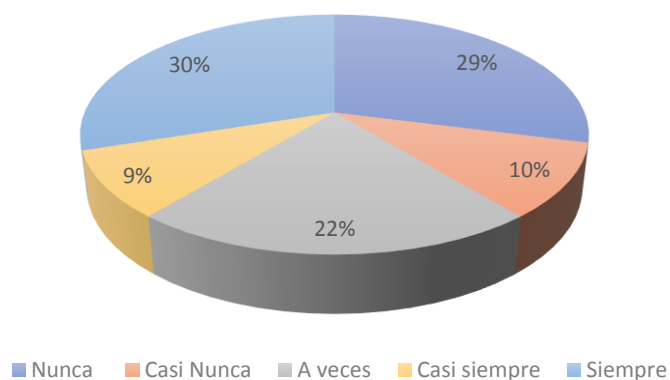


Figura 13. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

2. ¿Cree que debido al tiempo que gasta con su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?

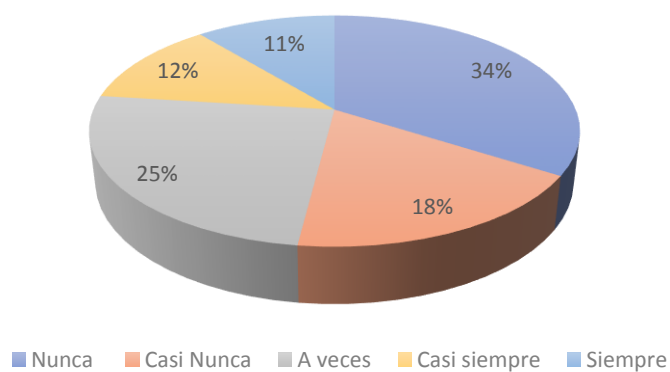


Figura 14. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

3. ¿Se siente agobiado entre tener que cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familia?

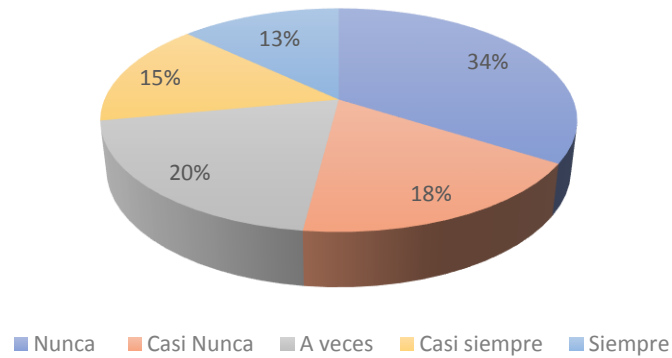


Figura 16. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

4. ¿Se siente avergonzado/a por la conducta de su familiar?

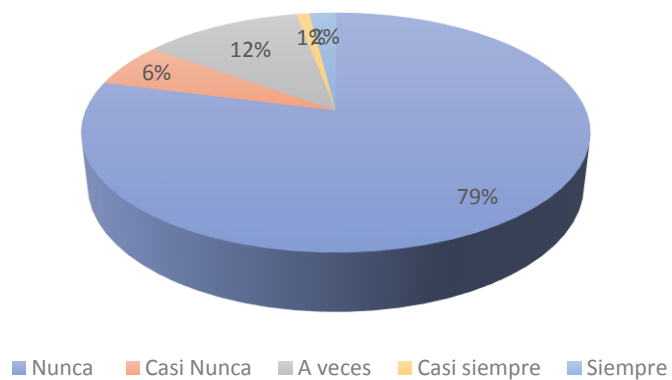


Figura 15. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

5. ¿Se siente enfadada/o cuando está cerca de su familiar?

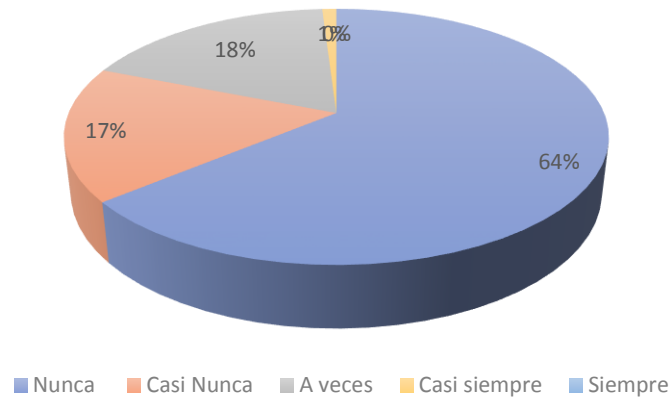


Figura 17. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia?

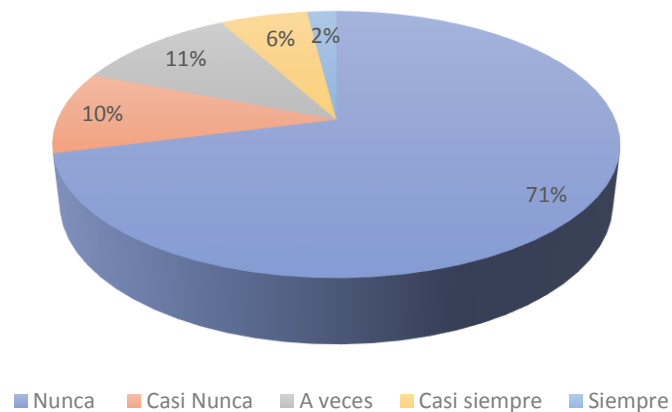


Figura 18. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?

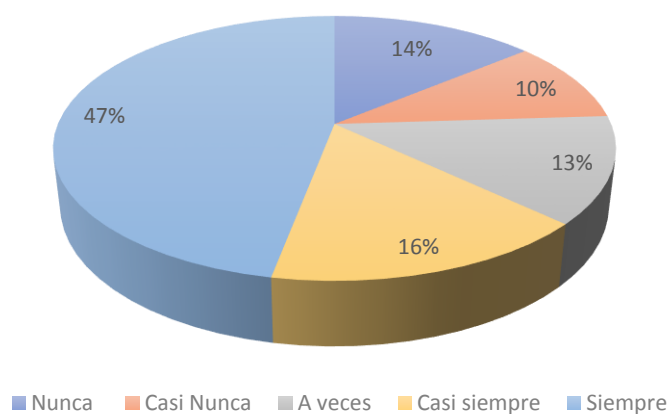


Figura 19. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

8. ¿Cree que su familiar depende de usted?

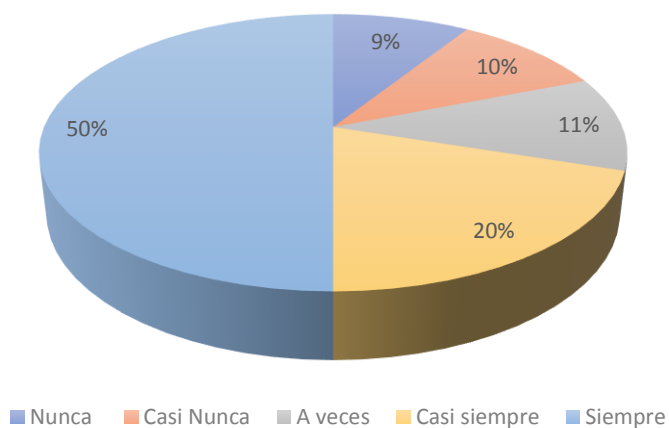


Figura 20. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

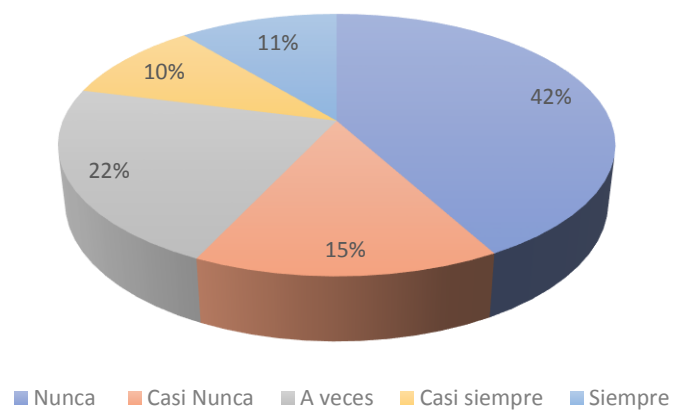


Figura 21. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

10. ¿Cree que su salud se ha resentido por tener que cuidar a su familiar?

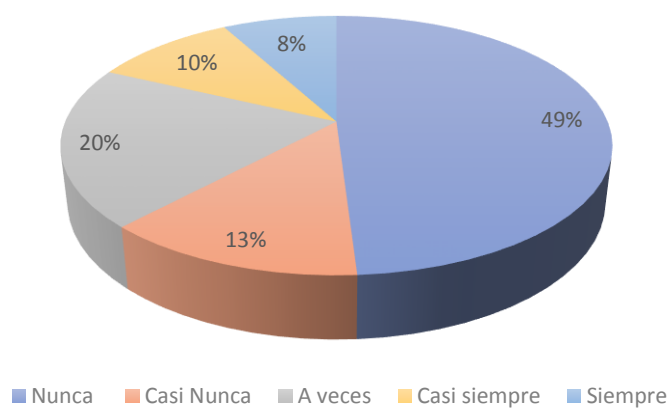


Figura 22. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?

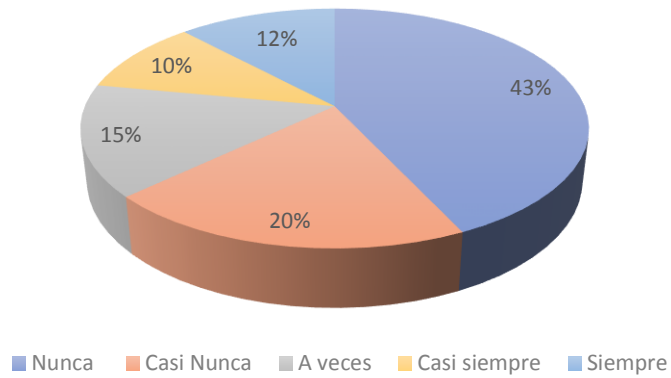


Figura 23. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?

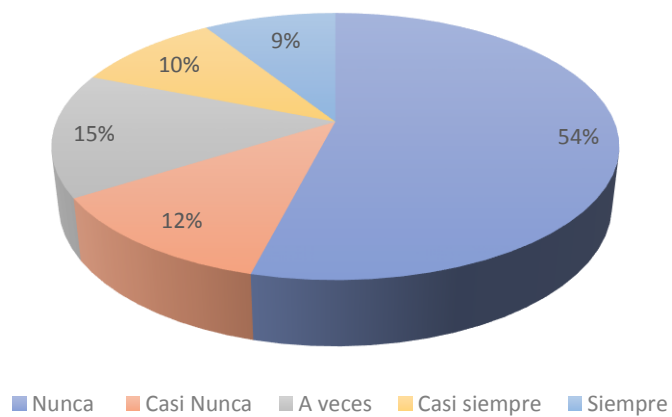


Figura 24. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

13. ¿Se siente incómodo/a por desatender a sus amistades debido a su familiar?

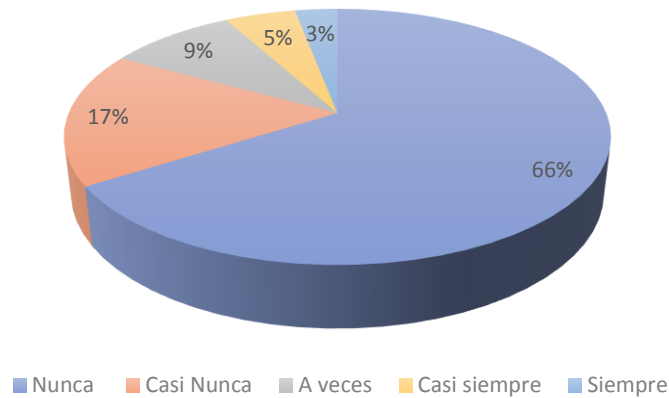


Figura 25. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

14. ¿Cree que su familiar espera que usted sea persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de la que depende?

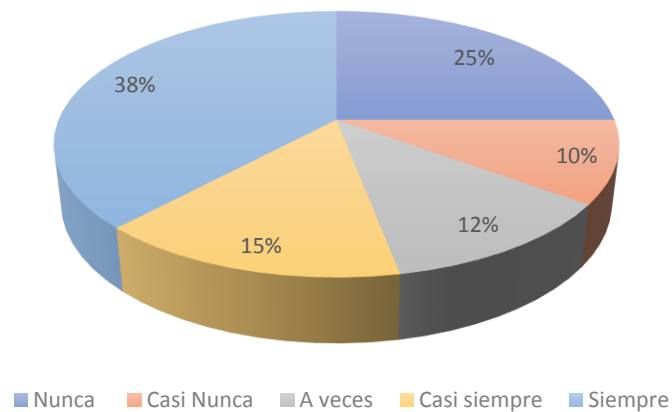


Figura 26. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?

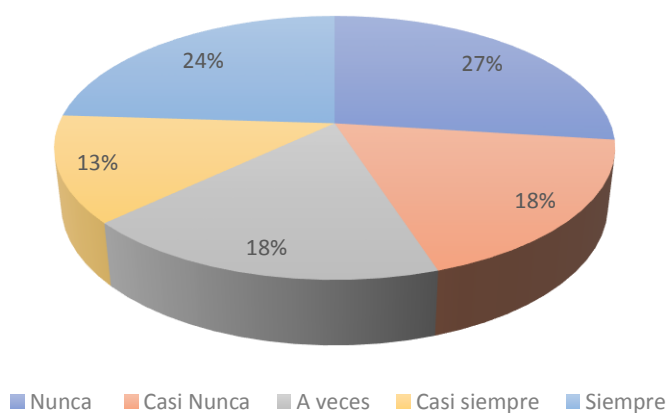


Figura 28. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/o por mucho más tiempo?

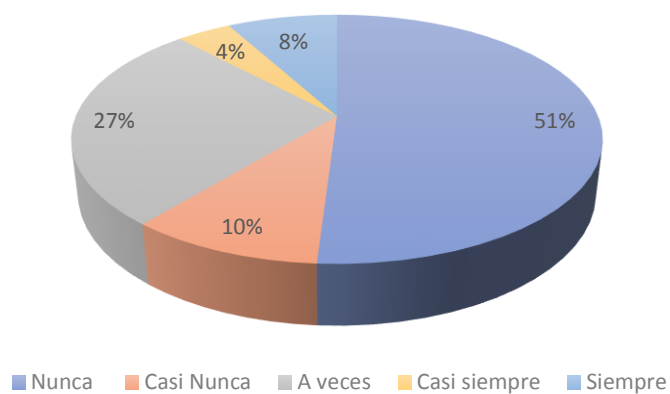


Figura 27. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?

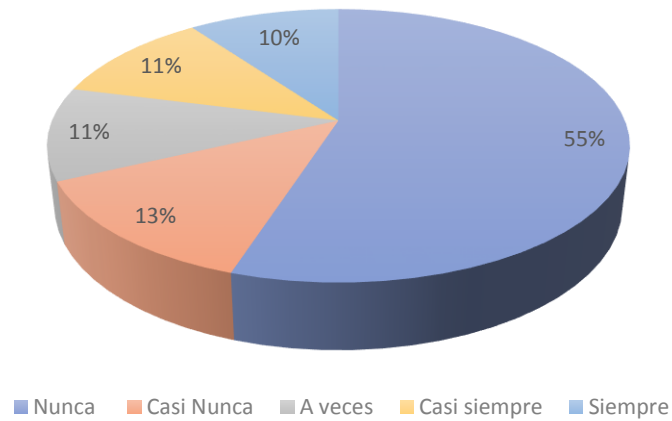


Figura 29. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?

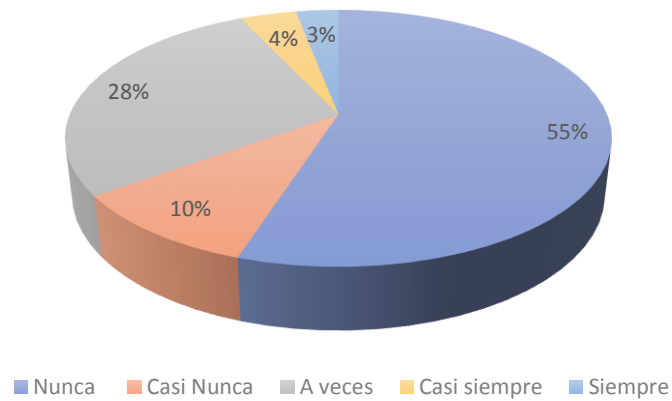


Figura 30. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

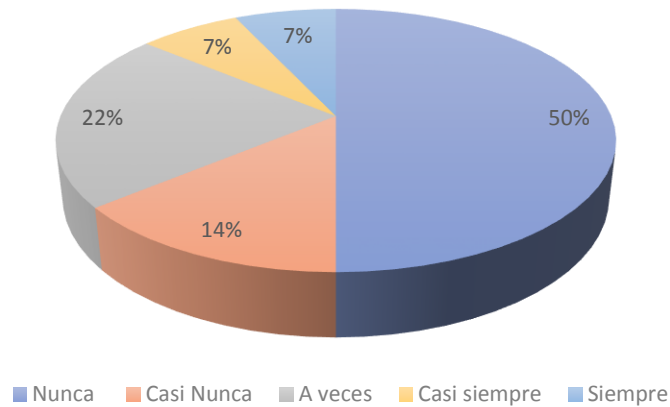


Figura 31. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

20. ¿Cree que debería hacer algo más por su familiar?

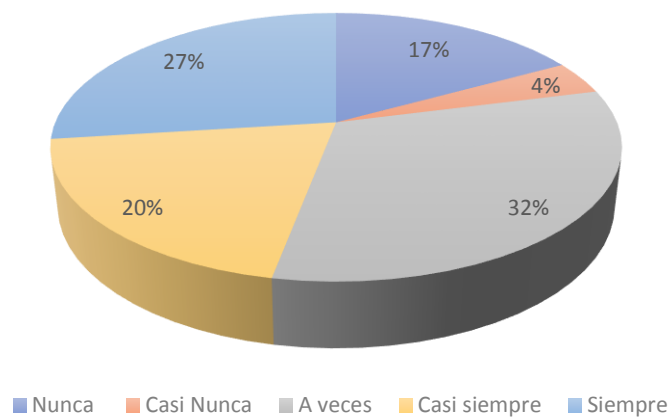


Figura 32. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

21. ¿Cree que podría cuidar mejor a su familiar?

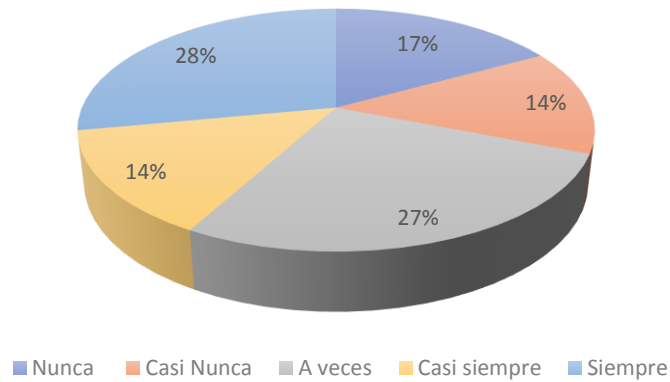


Figura 33. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

22. Globalmente ¿qué grado de sobrecarga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

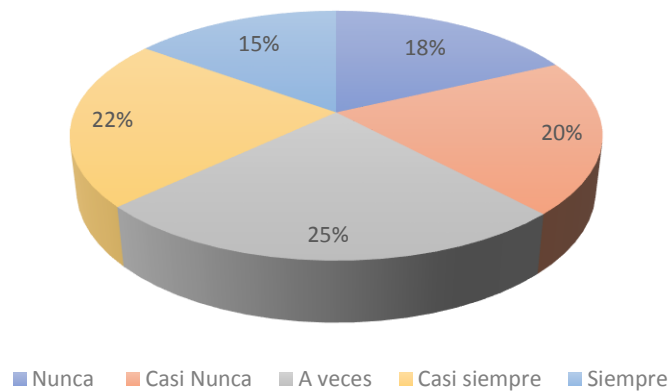


Figura 34. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit.
Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

11. Análisis de los resultados

11.1. Sobrecarga generalizada

En general los cuidadores-familiares se encuentran expuestos a una carga significativa de tareas y ocupaciones en el día a día, para atender a la persona adulta mayor.

Los resultados expuestos en el apartado anterior, que arrojó la escala de Zarit a través de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador-familiar, cuando está a cargo de una persona adulta mayor con demencia, cada ítem fue valorado en una frecuencia que va de, 0 (nunca) a 5 (siempre), con lo que se obtuvo un puntaje mínimo de 22 y máximo de 110 puntos. De esta manera se pudo medir el nivel de sobrecarga en la población objetivo según el baremo de Zarit que establece: ausencia de sobrecarga, si la valoración total es menor a 46 puntos; sobrecarga leve, si la valoración esta entre 47 y 56 puntos y sobrecarga intensa si la valoración es mayor a 57 puntos. En este caso, los resultados obtenidos en nuestra población objetivo evidenciaron que: más del 45% (Más de 57 puntos) de cuidadores-familiares entrevistados. presentan sobrecarga intensa, el 18% sobrecarga ligera (de 47 a 56 puntos) y solo el 37% ausencia de sobrecarga (menor a 46 puntos).

Nivel de sobrecarga manifestada en cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia.

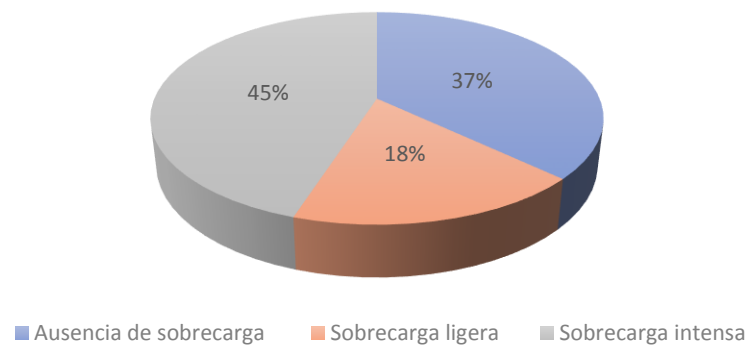


Figura 35. Respuestas obtenidas en la aplicación de la escala de Zarit. Clasificados según el nivel de sobrecarga presentada por los cuidadores-familiares de personas con demencia.

Elaborado por: Grijalva, S. (2018).

La sobrecarga generalizada se encuentra compuesta por diversos factores interrelacionados, que se presentan en la sumatoria de todas las preguntas en la escala de Zarit.

Esto quiere decir que el 63% de presenta por lo menos un nivel leve de sobrecarga.

11.2. Dimensiones

La agrupación de las preguntas de la escala de Zarit puede dar resultados en diferentes dimensiones. Como son:

- Sobrecarga: preguntas 1, 3, 8, 9, 14, 16, 18, 22.
- Autocuidado: preguntas 2, 10.
- Vergüenza: preguntas 4, 13.
- Irritabilidad: preguntas 5.

- Miedo por cuidado: preguntas 7, 19.
- Sentimiento de pérdida del rol social: preguntas 6, 11, 12, 17.
- Alteración en la economía: preguntas 15.
- Sentimiento de culpa: preguntas 20, 21.

11.2.1. La sobrecarga

Es uno de los fenómenos más relevantes, un 46% (nunca/casi nunca) presenta una ausencia de sobrecarga, por otra parte, el 54% (a veces/ casi siempre/ siempre) presentan niveles de sobrecarga sea leve o intensa.

Las preguntas referidas al cuidado de la escala, como si el familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita corresponde a un 39% (siempre y casi siempre) y 22% (a veces) datos encontrados en la Figura 13. El 50% de la población asume que su familiar depende de él (Figura 20), las personas adultas mayores con demencia esperan que su cuidador-familiar sea la única persona que pueda realizar el cuidado, manteniendo una prevalencia del 65% (Siempre, casi siempre, a veces) datos presentados en la Figura 26. Por otra parte, los cuidadores-familiares al hablar de capacidades de cuidado y tiempo de cuidado (Figura 28) y si desearía que un tercero cuide de su familiar (Figura 30) en ambos casos, más de la mitad de la población (51% y 55% respectivamente) se siente conforme con los cuidados brindados hacia la persona adulta mayor con demencia.

Respecto a la sobrecarga global que manifiestan los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia, que aparecen en la Figura 34 son: el 33% (nunca, casi nunca) manifiestan no presentar sobrecarga y el 67% (siempre, casi siempre, a veces) dicen presentar un nivel de sobrecarga que puede ser desde ligera hasta intensa.

11.2.2. El autocuidado

Una de las dimensiones que conforman la sobrecarga generalizada que también pueden verse afectada al momento de ejercer el rol de cuidador-familiar de personas adultas mayores con demencia. El autocuidado es afectado como consecuencia del tiempo, la energía, la carga emocional depositada en el cuidado de la persona adulta mayor.

Un 48% del total de la muestra dicen no presentar afecciones, el 21% (a veces) del total manifiestan que no se mantiene constantemente dicha afección, y el 31% (siempre, casi siempre) dice que presentan afecciones en dicha dimensión.

En las preguntas consideradas para esta dimensión encontramos que el 52% (nunca, casi nunca) cuidadores-familiares asumen que no gastan tanto tiempo con su familiar, como para desentenderse, contrastado con el 48% (siempre, casi siempre, a veces) que asume que sienten no poseer suficiente tiempo para ellos (Figura 14). Dicho comportamiento se mantiene al preguntar sobre si su salud ha tenido afecciones por cuidar a su familiar con demencia; el 62% (nunca, casi nunca) de la población dicen no poseer alguna afección originada en dicha causa, por el contrario del 38% (siempre, casi siempre, a veces) que asume una enfermedad como consecuencia de su rol de cuidador (Figura 22).

11.2.3. Vergüenza

La vergüenza es un sentimiento relacionado a la sobrecarga, que se puede producir por los diversos comportamientos, conductas de la persona adulta mayor con demencia. Las preguntas referidas a esta dimensión responden a si el cuidador-familiar se encuentra avergonzado con respecto a la conducta de su familiar (Figura 16) con un 85% (nunca, casi nunca) que afirma no sentir vergüenza y el 15% (siempre,

casi siempre, a veces) que asume tener un sentimiento de vergüenza, con respecto a la conducta de su familiar y al referirse si el cuidador-familiar se siente incómodo por desatender amistades debido al tiempo que gasta con su familiar (Figura 13), el 77% (nunca, casi nunca) de la población dice no presentar afecciones de este tipo, por otra parte el 33% manifiesta que presentan una carencia de tiempo para sus amistades, debido al comportamiento de su familiar.

11.2.4. Irritabilidad

Al cuidar de una persona adulta mayor con demencia se debe entender un cambio considerable en el cuidador-familiar estos efectos se relacionan al comportamiento, la conducta y en su forma de responder conforme la enfermedad evoluciona, los niveles de irritabilidad pueden ir variando según los estadios de la enfermedad.

La irritabilidad se podría pensar que es uno de los sentimientos más recurrentes al momento de tener que cuidar a una persona con demencia, sin embargo, encontramos que más la cuarta parte de la población asume que presenta irritabilidad por mantener un cuidado constante con la persona adulta mayor con demencia. La población presenta el 81% (nunca, casi nunca) presentan cambios con respecto a sus familiares y el 19% (siempre, casi siempre, a veces) manifiesta tener cambios de comportamiento con respecto a la irritabilidad al tener que cuidar a una persona adulta mayor con demencia.

11.2.5. Miedo por cuidado

El cuidado implica un cumulo de situaciones, en la cual los cuidadores-familiares por enfrentarse a nuevas situaciones pueden presentar miedo a la realización de sus funciones debido a que existe un desconocimiento sobre el cómo llevar el

cuidado hacía las personas adultas mayores con demencia. La pregunta referida a los cuidadores-familiares sobre el miedo que presenta sobre el futuro de la persona adulta mayor (Figura 19), encontramos que 76% (siempre, casi siempre, a veces) de la población presenta un miedo latente sobre el porvenir de su familiar y únicamente el 24% asume no presentar miedo sobre lo que pueda suceder con su familiar, debido a que existe una aceptación y proceso sobre las consecuencias de la enfermedad.

El miedo es un sentimiento que presentan los cuidadores-familiares, debido a que existe una inexperticia del como brindar cuidados a una persona adulta mayor con demencia, surge la indecisión sobre el quehacer con su familiar (Figura 31) el 64% (nunca, casi nunca) dice no sentir miedo sobre el estar brindando el cuidado, debido a que afirman que realizan su mejor esfuerzo y el 36% (siempre, casi siempre, a veces) asume no saber si está haciendo lo suficiente por su familiar adulto mayor con demencia.

11.2.6. Pérdida del rol social

El cuidar a una persona adulta mayor con demencia implica una gran cantidad de tiempo y energía, dejando al cuidador-familiar sin motivación para ejercer su rol social, el cuidador no puede tener un trabajo estable, ni mantener relaciones interpersonales.

Los familiares pueden afectar negativamente la relación otros miembros de la familia (Figura 18) 81% (nunca, casi nunca) dice que su familia apoya y se mantiene pendiente sobre los cuidados a sus familiares, por otra parte, el 19% dice que si se presenta un efecto negativo. En similares proporciones la población asume que no tiene suficiente intimidad (Figura 23) y al sentir que su vida social se ha resentido por tener que cuidar a su familiar adulto mayor con demencia, en ambos casos más del

60% asume que no ha presentado algún tipo de afección (63% y 66% respectivamente), por otra parte el 34% asume tener afecciones sobre la intimidad y el 34% que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar. La tendencia se repite al preguntar a los cuidadores-familiares si han sentido perder el control de su vida, por cuidar a su familiar adulto mayor con demencia, el 68% dice no presentar afecciones y el 32% manifiesta haber presentado cambios radicales en su vida desde la enfermedad de su familiar.

11.2.7. Alteración de la economía

La penúltima de las categorías se refiere a uno de las dimensiones más complicadas, que es la alteración en la economía de los familiares cuidadores de personas adultas mayores con demencias, puede que los cuidadores-familiares se vean en la obligación de incurrir en gastos mayores y constantes por el hecho de cuidar a una persona. Existen casos en que el adulto mayor se encuentra en casas de retiro, es atendido por enfermeras, incluso la movilización para realizar las revisiones médicas (periódicas) que son pertinentes para este grupo etario.

El factor económico puede brindar mayor relevancia para asumir que un cuidador-familiar, presente niveles de sobrecarga, debido a que la preocupación en dicha dimensión le puede brindar un grado vulnerabilidad al cuidador-familiar. El 51% (siempre, casi siempre, a veces) de la población asume que si ha influido en su economía el hecho de cuidar a una persona adulta mayor con demencia, contrastado con el 49% de personas que asumen no presentar algún tipo de afección, este fenómeno se puede presentar al momento en que el cuidador familiar tenga una ayuda o incentivo económico por parte de sus familiares.

11.2.8. Sentimiento de culpa

El desconocimiento produce niveles de culpabilidad, el no saber afrontar diferentes situaciones a la que el cuidador no se encuentra acostumbrado, el tiempo implementado para el cuidado de la persona adulta mayor con demencia, el tener que cumplir otras obligaciones como puede ser; hijos, trabajo, familia, universidad, entre otras.

El 74% de personas presentan un sentimiento de culpa en relación con su familiar, por otra parte, el 26% asume no tener culpa debido a que implementan todo su tiempo y energía en la labor del cuidado.

La culpa puede ser uno de los principales elementos que conforma la sobrecarga generalizada, siendo esto un constructo social que proporciona a los cuidadores-familiares inseguridad del quehacer con la persona adulta mayor con demencia.

12. Interpretación de los resultados

Los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia, según la población objeto considerada para la investigación, en un 68% son hijos, dado que, por un constructo social, los hijos sienten un deber de cumplir la labor de cuidado hacia sus padres en una forma de -retribución-. Los adultos mayores con demencia cohabitan en su hogar en un 85% con 2 a 5 personas. El género es uno de los factores más relevantes al hablar de cuidadores-familiares, encontrando que 8 de cada 10 cuidadores son mujeres.

El 79% de cuidadores-familiares entrevistados, por lo menos han culminado el bachillerato, esto les brinda una capacidad de acceder a otras oportunidades de trabajo, sin embargo, por motivos afectivos, económicos, sociales y culturales los cuidadores-familiares se encargan del cuidado de sus familiares con demencia.

Los cuidadores-familiares presentan sobrecarga al momento de tener que cuidar a una persona adulta mayor con demencia. Es escasa la instrucción que poseen en relación al tema, convirtiéndose en cuidadores informales.

Los cuidadores-familiares se encuentran frente a una realidad desconocida, usualmente las experiencias de cuidado son plenamente ajenas a la cotidianidad, son dimensiones que se generan en base a la subjetividad y afecciones de la enfermedad, enfrentarse a estas nuevas realidades generan una sobrecarga generalizada, como hemos presentado previamente el 63% de personas presentan una manifestación de sobrecarga, ya sea leve o intensa, además un 37% de la población tiene ausencia de sobrecarga.

El cuidador-familiar también es la persona encargada de brindar un sustento emocional y psicológico a la persona adulta mayor con demencia, motivo por el cual

el cuidador debe de mantener una estabilidad en todos los aspectos relacionados a lo físico, psicológico y emocional, fenómeno que no se presenta debido a que el cuidador es desprendido de su cotidianidad para realizar el cuidado, sin tener lugares donde pueda realizar algún tipo de contención. Al implementar la mayor cantidad de su tiempo en el cuidado, los cuidadores-familiares se enfrentan a un síndrome denominado “burden” que significa quemado, esto se debe a la energía depositada en la labor de cuidado.

Podemos entender que la ausencia de sobrecargo puede presentarse al momento en el cual la enfermedad no se encuentra en instancias desarrolladas, al ser una enfermedad crónica, los síntomas empiezan a agudizarse, generando una pérdida progresiva de la autonomía de la persona adulta mayor con demencia.

El cuidado es uno de los factores más relevantes e importantes para las personas adultas mayores con demencia. Las personas adultas mayores en el proceso de la enfermedad empiezan a tener una disminución en sus habilidades, donde el cuidador-familiar tiene que ayudar con el cuidado básico; alimentación, higiene y factores económicos.

Las principales consecuencias que presentan los cuidadores-familiares de personas adultas mayores con demencia son los costos económicos que le representa cuidar a una persona adulta mayor con demencia, esto le significa incurrir en gastos significativos para poder mantener a su familiar de la mejor manera, ya sea por medio de un centro de reposo, atenciones periódicas, revisiones médicas, hospitales del día, etc. Al cuidador familiar le representa un costo añadido el tener que cuidar a la persona porque no puede adquirir un trabajo fuera de su labor de cuidado, por el tiempo que le

representa estar con la persona adulta mayor y la energía que le demanda su rol de cuidador.

El 45% de la población que ha presentado niveles de -sobrecarga intensa- al momento de cuidar a una persona adulta mayor con demencia, manifiesta los siguientes datos con respecto a sus ingresos: en la categoría -menos que el bono- un 2%, bono (\$80.00) un 7%, -sueldo básico- un 31%, del -sueldo básico a \$1000.00- un 34%, de -\$1000.00 a \$2000.00- un 13%, -más de \$2000.00- un 11% y -ninguno- con un 2%.

Por otra parte encontramos que el 37% que presentan -ausencia de sobrecarga- se sitúa en un 0% en personas que se encuentra en la categoría de -ninguno- (ingreso) y menos que el bono, un 5% que percibe el bono, un 8% del -sueldo básico-, en mayor prevalencia con un 57% del -sueldo básico a \$1000.00-, de -\$1000.00 a \$2000.00- con un 16% y con -más de \$2000.00- con un 14%.

El 18% de la población total con niveles -de sobrecarga leve-, emite los siguientes datos -menos que el bono-, -el bono- y ninguno presenta un 0% de recurrencia en dichas categorías, el 11% con el -sueldo básico-, 39% del -sueldo básico a \$1000.00-, de -\$1000.00 a \$2000.00- con 39% y de \$2000.00 o más con un 15%.

Contrastado con la dimensión exclusiva de la sobrecarga en base a la división de la escala de Zarit, encontramos que únicamente el 33% de los cuidadores-familiares presentan sobrecarga. Esto nos permite entender que existen factores producen este sentimiento.

El descuido en el autocuidado es una de las manifestaciones más optimistas posibles, la mayor cantidad de la población asume no presentar algún tipo de afección dentro de esta dimensión, al igual que en las dimensiones de irritabilidad, vergüenza.

Por otra parte, observamos que los cuidadores-familiares presentan un miedo al realizar el cuidado, porque poseen sustento de organizaciones formales o informales, que permitan validar las prácticas implementadas por el cuidado.

En el proceso de deterioro la persona adulta mayor presenta mayor vulnerabilidad, necesitando una mayor cantidad de tiempo para realizar el cuidado por parte del familiar, en ese caso encontramos que los cuidadores-familiares presentan una afección en la dimensión de la pérdida del rol social, donde encontramos que un 30% asume que si existe una afección, pero el 68% de personas dicen no poseerlo, sin embargo esto responde a un fenómeno denominado dependencia, en el cual, tanto el cuidador como la persona adulta mayor, no puede concebir la cotidianidad sin pesar en la labor de cuidado.

A lo largo de la investigación encontramos que la mayoría de los cuidadores-familiares responden dentro de la categoría de “a veces” esto se relaciona a un sentimiento de culpa; se encuentra ligado a un tema cultural en el cual las personas que realizan la labor de cuidado no pueden manifestar afecciones hacía un entorno social.

Las concepciones sobre las demencias son múltiples, en las primeras instancias, las personas adultas mayores con demencia presentan manifestaciones leves, como pérdida de memoria o desorientación temporoespacial, sin embargo, conforme la enfermedad sigue su curso, deteriora diferentes aspectos de la persona adulta mayor, interviniendo en la concepción que tiene la persona de sí mismo, las normas de comportamiento. El 72% de los cuidadores manifiestan no presentar algún tipo de sentimiento de vergüenza, sobre el comportamiento de su familiar. Por otra parte, al realizar la tarea de cuidado, el cuidador familiar presenta niveles de irritabilidad,

provocando ambigüedad en el sentir, es decir que la persona no desea realizar el cuidado en la misma medida que si lo desea, provocando cambios de humor y comportamiento.

Conclusiones

Las demencias son enfermedades crónicas que tienen relación directa con el envejecimiento. En promedio esta enfermedad afecta de 3 a 5 del entorno inmediato cercano a la persona que la padece, es por eso que los familiares reciben una carga significativa de responsabilidad en el cuidado, lo que afecta directamente en diversas dimensiones de su vida. Sin embargo, los familiares cuidadores niegan dicha realidad por los constructos sociales.

La sobrecarga en los cuidadores-familiares de personas con demencia es perceptible en el cambio de dinámica en su vida cotidiana, deserción del trabajo, ensimismamiento, pérdida del rol social entre otros factores que repercuten directamente en el día a día de la persona.

La mayor cantidad de cuidadores-familiares son mujeres, con una prevalencia de 6 por cada 10 cuidadores, esto responde a un sistema cultural donde las mujeres son las encargadas de cumplir la labor de cuidado.

Más del 60% de la población de cuidadores-familiares son hijos de las personas adultas mayores con demencia, ligado a una responsabilidad impuesta en el constructo social del contexto ecuatoriano.

La mayoría de las personas prefiere que la persona adulta mayor con demencia viva dentro de su hogar, evitando enviarles a centros de reposo, asilos, hospitales del día, etc. Prefieren realizar la labor de cuidado, porque sienten que lo pueden hacer mejor, por el grado de cercanía y parentesco que tiene con la persona, además los costos de mantener a una persona adulta mayor en un centro de reposo son extremadamente altos.

La vergüenza y presión social por desamparar a los padres en un proceso de demencia, es uno de los grandes motivadores a que los hijos lleguen a ser los familiares-cuidadores de personas adultas mayores con demencia.

Los cuidadores-familiares presentan sobrecarga al tener que cuidar una persona adulta mayor con demencia; y no cuentan con algún apoyo institucional formal o no formal, que los acompañe en sus prácticas de cuidado.

Los cuidadores-familiares no son contemplados como personas afectadas dentro de los procesos de demencia, aun cuando en ellos recae la obligación del cuidado de la persona adulta mayor con demencia.

En el Ecuador no existe una ley que ampare a los cuidadores-familiares, ni donde se contemple la labor de cuidado, como un oficio o trabajo. Si el cuidador-familiar percibiera una mensualidad, el adulto mayor con demencia, podría presentar mejores condiciones, fuera de preocupaciones y dedicación plena al cuidado.

Los cuidadores-familiares son personas que no tienen ningún tipo de experiencia en cuidado (ya sea en otros ámbitos) son personas que son seleccionadas por la familia o simplemente personas que han vivido con sus padres o familiares y se encuentran en la situación de retribuir todo aquello que hizo sus padres o familiares por el/ella.

La enfermedad crónica de las demencias se presenta con mayor frecuencia en personas que no han cumplido o cursado todos los estudios hasta niveles terciarios, situación contrarrestada con los cuidadores-familiares, que llegan a tener en su mayoría títulos de bachillerato y estudios de tercer nivel.

Podemos concluir que la sobrecarga se presenta con mayor frecuencia en personas con niveles de ingreso que oscilan del sueldo básico hasta \$1000.00, con un

65% de prevalencia del 45% de personas que presentan niveles de sobrecarga intensa, es decir que el nivel socioeconómico se encuentra estrechamente ligado al nivel de sobrecarga que presenta un cuidador familiar de un adulto mayor con demencia.

Referencias

- Albarracín, A., Cerquera, A., y Pabón, D. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87-99. doi:10.17533/udea.rpsua.v8n2a06
- Alemán, A. F. (10 de 2012). *Universidad de Alicante*. Obtenido de Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros Tamaulipas, México: una perspectiva de género: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27875/1/Tesis_Felix_Aleman.pdf
- APA. (2014). *Guía de consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5*. Washington-Estados Unidos: American Psychiatric Association .
- Arbones Mainar, A. (23 de 06 de 2016). *El Alzheimer en cifras. Informes y estadísticas*. Obtenido de Cuidadores y Alzheimer: <https://www.ortoweb.com/podcast/19-el-alzheimer-en-cifras-informes-y-estadisticas/>
- Bausela, E. (2012). Envejecimiento activo. Contribuciones de la psicología. *Indivisa. Boletín de estudios e investigación*(13), 214-216.
- Cavanaugh, R. V. (2006). *Desarrollo Humano. Una perspectiva del ciclo vital*. Mexico D.F: CENCAGE Learning.
- Colegio de Enfermería de Ciudad Real. (10 de abril de 2017). *Envejecimiento y Demencia*. Obtenido de Publicaciones Científicas: https://www.enfermeriadeciudadreal.com/articulo_imprimir.asp?idarticulo=604&accion
- Cruz, R. Z., y Cardona, P. C. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría* , 38.
- De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., y Martínez-Aguilera, P. (09 de 10 de 2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 19-27. Recuperado el 20 de Octubre de 2017, de <https://ac.els-cdn.com/S1665706315000184/1-s2.0->

S1665706315000184-main.pdf?_tid=4ea9fc36-b833-11e7-a777-00000aacb35f&acdnat=1508791804_f30262e6941d14baf3c429712bf0bd13

Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. (05 de Marzo de 2008). *Recomendación N° (98) 9*. Obtenido de <http://sid.usal.es/docs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>

Duran, A., Valderrama, L., Uribe, A. F., González, A., y Molina, J. M. (01 de 12 de 2010). Enfermedad crónica en adultos mayores. *Universitas Médica*, 51(1), 16-28. Recuperado el 27 de 10 de 2017, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=231018676003>

Familia fácil. (s.f.). Obtenido de Familia fácil. Personal doméstico de confianza: <https://familiafacil.es/servicio-domestico/cuidadora-de-ancianos-y-discapacitados>

Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (05 de Abril de 2012). Ciencia y Enfermería. *Nivel de sobrecarga en el desempeño del Rol del Cuidador-familiar de Adultos mayores con dependencia severa*, 18, 1.

Gort, A., March, J., Xavier, G., M. d., Mazarico, S., y Ballesté, J. (Mayo de 2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Elsevier*, 124(17), 21-23. Recuperado el 19 de 10 de 2017, de Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos: file:///C:/Users/Santiago%20Grijalva/Downloads/13074742_S300_es.pdf

Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., y Baptista-Lucio, P. (2006). *Metodología de la Investigación* (Cuarta ed.). México: Mac Graw Hill Interamericana.

INEC. (2010). *¿Cómo crecerá la población en Ecuador?. Estimaciones de proyecciones de población 2010*. Quito-Ecuador: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.

INEC. (27 de Agosto de 2011). *Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, Ecuador*. Obtenido de http://www.inec.gob.ec/inec/index.php?option=com_content&view=article&id=360%3Aen-el-ecuador-hay-2229089-adultos-mayores-28-se-siente-desamparado&catid=68%3Aboletines&Itemid=51&lang=es

- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J., y Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 71-85.
- OMS. (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública*. Washington D.C: Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 27 de 10 de 2017
- OMS. (2015). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud*. Ginebra/Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- OPS. (30 de Septiembre de 2015). *Organización Panamericana de la Salud*. Obtenido de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11302%3Aworld-population-over-60-to-double-2050&Itemid=1926&lang=es
- Peñaranda, A. P. (2008). *Dependencia, cuidado infantil y función familiar. Sociocultural de estrés, análisis a través del modelo y afroecuatoriano*. Salamanca.
- Pérez, R. (28 de Febrero de 2013). Tesis Doctoral. *Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental*. Montevideo, Uruguay: Universidad Nacional de Lanús.
- Perez, R., y Berriel, F. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e investigación*. Montevideo: Psicolibros.
- Senplades. (2017). *Plan Nacional de Desarrollo "Toda una vida"*. Quito: Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo.
- Sevilla-Gómez, C., y Fernández-García, C. (s.f.). *DEMENCIAS: CLASIFICACIÓN ETIOLÓGICA Y DIFERENCIACIÓN COGNITIVA*. Obtenido de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/20_demencia.pdf
- Thomson, A. (2014). *INECO*. Obtenido de INECO: <http://www.ineco.org.ar/enfermedad-de-alzheimer/>
- Ventura, R. (Julio - Diciembre de 2004). Deterioro Cognitivo en el Envejecimiento Normal. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilio Valdizan*, 2, 17-19. Obtenido de <file:///C:/Users/Dell23p/Desktop/2%20DETERIORO%20COGNITIVO.pdf>

Villar, F. (Diciembre de 2005). *Anuario de Psicología*. Obtenido de <http://www.raco.cat/index.php/anuariopsicologia/article/viewFile/101326/127354>

Zarit, S., Reever, K., y Bach-Peterson, J. (01 de Diciembre de 1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Anexos

Anexo 1. Entrevista aplicada a familiares-cuidadores de personas adultas mayores con demencia.

Universidad Politécnica Salesiana

Carrera de Psicología

Quito. Ecuador

Sobrecarga del cuidador-familiar de personas adultas mayores con demencia en el Distrito Metropolitano de Quito.

Formulario de entrevista¹¹

Código del Formulario:	
N° Formulario:	Fecha:

Estudio Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental

Buenos días:

Mi nombre es Santiago Grijalva y pertenezco a la Carrera de Psicología de la Universidad Politécnica Salesiana. Estamos realizando un estudio sobre la forma en que se atiende a las personas con Enfermedad de Alzheimer en nuestro Sistema de Salud. Esta es una investigación que pretende aportar información que colabore en la definición de políticas públicas en el tema.

Antes de empezar, queremos informarle del estudio. Para ello le pedimos que lea atentamente el consentimiento informado. (Se le explica que por un tema ético necesitamos su consentimiento expreso para ser entrevistada. Luego se le entrega un Consentimiento Informado y se lo lee en voz alta y al final se le aclaran las dudas y se le pide que firme el mismo por duplicado, entregándole una copia)

¹¹ Adaptado del formulario (Pérez, 2013) “Estudio trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental”. En este formato se incluye únicamente las preguntas que se tabularon para el trabajo el presente trabajo de titulación.

Datos personales y sociodemográficos

Las primeras preguntas tienen por objetivo conocer un poco más de las características de la persona con EA y de sus cuidadores. En ese sentido ¿podría decirme.....?

Datos del familiar - cuidador.

P1. Nombre:

P2. Edad:

P3. Sexo: F__ M__

P4. Parentesco con la persona con EA

- a) Hijo/a
- b) Cónyuge
- c) Hermano/a
- d) Otro Familiar_____ especificar
- e) Cuidador/a no familiar
- f) Otro. Especifique

Datos de la persona con EA

P5. Nombre:

P6. Edad:

P7. Sexo: F__ M__

P8. ¿Con quién vive?

- a) Solo/a
- b) Hijo/a
- c) Cónyuge
- d) Hermano/a
- e) Otro familiar_____ especificar
- f) Otros_____ especificar

P9. ¿En qué barrio/localidad vive?

P10. ¿Cuántas personas viven habitualmente en ese hogar?

P11. ¿Cuántas personas del hogar perciben ingresos regularmente?

- a) Un perceptor
- b) Dos perceptores
- c) Tres perceptores

- d) Más de tres perceptores

P12. ¿Cuál es el máximo nivel educativo alcanzado por persona con EA?

- a) Área básica completa
- b) Área básica incompleta especificar grado aprobado
- c) Bachillerato completo
- d) Bachillerato incompleto / Especificar curso aprobado
- e) Bachillerato técnico
- f) Estudios terciarios Incompletos (incluye magisterio, profesorado, carreras terciarias no universitarias y carreras de grado universitarias, sin tener el título habilitante de ninguna de ellas)
- g) Estudios terciarios de grado Completos universitarios (incluye magisterio, profesorado, carreras terciarias no universitarias (tecnologías) o carreras universitarias de grado y tener el título habilitante en al menos alguna de ellas)
- h) Posgrado
- i) Ninguno

P13. ¿Cuál es el máximo nivel educativo alcanzado por Usted?

- a) Área básica completa
- b) Área básica incompleta especificar grado aprobado
- c) Bachillerato completo
- d) Bachillerato incompleto / Especificar curso aprobado
- e) Bachillerato técnico
- f) Estudios terciarios Incompletos (incluye magisterio, profesorado, carreras terciarias no universitarias y carreras de grado universitarias, sin tener el título habilitante de ninguna de ellas)
- g) Estudios terciarios de grado Completos universitarios (incluye magisterio, profesorado, carreras terciarias no universitarias (tecnologías) o carreras universitarias de grado y tener el título habilitante en al menos alguna de ellas)
- h) Posgrado
- i) Ninguno

P14. (PREGUNTA REFERIDA AL CUIDADOR Y SU NÚCLEO FAMILIAR) Si usted tuviera que colocarse en una de estas franjas de ingreso según lo que usted percibe, ¿en cuál se colocaría?

Ingreso del cuidador	
Menos que el bono	
Bono (\$80.00)	
Sueldo Básico	
Del sueldo Básico a 1000 dólares	
De 1000 a 2000 dólares	
Más de 2000	

P15. Si tuviera que hacer lo mismo para persona con EA ¿en cuál la colocaría?

Ingreso del cuidador	
Menos que el bono	
Bono (\$80.00)	
Sueldo Básico	
Del sueldo Básico a 1000 dólares	
De 1000 a 2000 dólares	
Más de 2000	

Escala de Zarit¹²

1. ¿Cree que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Cree que debido al tiempo que gasta con su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
3. ¿Se siente agobiado entre tener que cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familia?
4. ¿Se siente avergonzado/a por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadada/o cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?
8. ¿Cree que su familiar depende de usted?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Cree que su salud se ha resentido por tener que cuidar a su familiar?
11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?
12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo/a por desatender a sus amistades debido a su familiar?
14. ¿Cree que su familiar espera que usted sea persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de la que depende?
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/o por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?
- 18 - ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?
- 19 - ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

¹² Adaptado de (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980)

20 - ¿cree que debería hacer algo más por su familiar?

21 - ¿Cree que podría cuidar mejor a su familiar?

22 – Globalmente ¿qué grado de sobrecarga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

Puntaje total ZARIT:

Anexo 2. Consentimiento informado. ¹³

La Carrera de Psicología de la Universidad Politécnica Salesiana, se encuentra estudiando las respuestas que dan las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como las opiniones de los diferentes actores al respecto. Para ello estamos entrevistando a familiares, personas con Alzheimer, profesionales y dirigentes de Instituciones vinculadas al tema del Alzheimer.

Con tal motivo, le **estamos solicitando una entrevista para conocer su experiencia en este tema.** La entrevista es realizada sólo a los efectos de estudiar los aspectos antes señalados, por lo **que no tiene ningún fin ni utilidad diagnóstica o terapéutica.** La misma será grabada en audio para un mejor tratamiento de la información y luego será desgravada a un texto escrito, para transcripción y análisis por parte del equipo de investigación.

Toda la información que usted brinde será **confidencial.** Asimismo, **puede suspender esta entrevista en el momento que lo desee,** sin que eso tenga ningún tipo de consecuencia para usted.

Por nuestra parte, se tomarán todos los recaudos necesarios para proteger la identidad de las personas que participen del estudio, los cuáles no podrán ser identificadas en ningún reporte ni publicación posterior. En caso de **cualquier pregunta** que desee formular, le solicitamos que se dirija a la docente **Dra. Dalila Heredia,** responsable de la investigación, **al teléfono 3962800 extensión 2608,** o por el correo electrónico **eheredia@ups.edu.ec**

¹³ Adaptación de (Pérez, 2013)

Agradecemos mucho su interés y apoyo a este estudio, así como el tiempo que usted pueda dedicarle, que será aproximadamente de unos 45 - 60 minutos. Si está de acuerdo en ser entrevistado/a, agradecemos firmar el presente consentimiento por duplicado, quedando una copia en su poder y la otra en el equipo de investigación.

Atentamente,

Dra. Dalila Heredia

ACEPTO PARTICIPAR:

NOMBRE: _____

FIRMA: _____

NOMBRE ENTREVISTADOR: _____

FIRMA ENTREVISTADOR: _____

FECHA: _____